

MARCEL NUSS

**PROPOSITIONS
POUR
UN ACCOMPAGNEMENT PLUS HUMANISE
ET
HUMANISANT
ET
UNE FORMATION PLUS ADAPTEE**

JUIN 2006

AVEC TOUS MES REMERCIEMENTS POUR LEUR COLLABORATION
ET LEUR PATIENCE

A

CATHERINE DESCHAMPS
JEAN-CLAUDE CUNIN
MARIE-LYNE GIRARD
YANNICK EHRHARD

EXPERTS CONSULTÉS

Georges GRULOIS, président du CNRPA
Michel SERFATI, coordinateur IFCAAD (Institut de formation à Strasbourg)
Jacqueline BARRAULT, directrice d'un service auxiliaires de vie APF Bas-Rhin
Carmen PEJOINE, directrice d'un service auxiliaires de vie APF Gironde
Agnès GAUTHIER, responsable formation AVS/AMP à l'APF
Laurence RAMBOUR, juriste à l'AFM
Florence LEDUC, directrice générale adjointe à l'UNA
Gérard FUCHS, CGT, Travail-Handicap
Alain PACAUD, CGT, Fédération Santé
Bernard ENNUYER, sociologue et directeur de l'association Les Amis de Paris
Christiane BENITAH, directrice du GIHP île de France
Henri FAIVRE, président du CLAPEAHA et de l'AMDAS
Emmanuel DEVREESE, conseiller technique au Ministère de la Sécurité sociale, de la Famille, des Personnes âgées et des Personnes handicapées
Caroline LAPORTHE, présidente de l'Association Aidants
Claudine MESCLON, directrice du GHOS
France THOMAS-COLOM, Secrétaire Confédérale CFDT, Fédération Santé-Sociaux
Adélaïde LENOIR, CFDT, Fédération Santé-Sociaux
Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM
Jean-Pierre RINGLER, vice-Président de la CHA
Jean-François CHOSSY, député UMP
Marie-Béatrice LEVAUX, Présidente de la FEPEM
Dominique RABAUD, Président de Être Et Avoir 31
Mireille STICKEL, Responsable région Sud-Ouest de la CHA

Nous tenons à remercier très chaleureusement tous les experts ci-dessus qui, par leurs réflexions et leurs recommandations, ont considérablement enrichi notre travail et nous ont, par la même occasion, permis d'enrichir notre réflexion et notre appréhension de l'accompagnement des personnes autrement capables et la formation des accompagnants, tout en nous confortant dans la voie que nous pressentions. Nous les remercions également pour le temps qu'ils nous ont consacré, leur disponibilité, leur enthousiasme, leur gentillesse et leur compréhension quant à nos contraintes de temps.

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation aux adultes handicapés
ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne
ADMR : Aide à domicile en milieu rural
AGEFOS : Association de gestion de la formation des salariés
AFM : Association française contre les myopathies
AMI : Amyotrophie spinale infantile
AMP : Aide médico-psychologique
AP : Auxiliaire de puériculture
APA : Allocation personnalisée à l'autonomie
APF : Association des paralysés de France
AP-HP : Assistance publique-hôpitaux de Paris
AS : Aide-soignant
AV : Auxiliaire de vie
AVS : Auxiliaire de vie sociale
ASSEDIC : Association pour l'emploi dans l'industrie et le commerce
CCAS : Centre communal d'action sociale
CFDT : Confédération française démocratique du travail
CGT : Confédération générale du travail
CHA : Coordination handicap & autonomie
CLAPEAHA : Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNRPA : Conseil national des retraités et personnes âgées
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPNE : Commission paritaire nationale pour l'emploi
DGS : Direction générale de la santé
DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
EEP : Établissement éducatif pédagogique
ESVAD : Équipe spécialisée pour une vie autonome à domicile
FEPEM : Fédération des particuliers employeurs
GIHP : Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques
IEM : Institut d'éducation motrice
IFCAAD : Association régionale d'Alsace des formations au travail éducatif et social
IMC : Infirmité motrice cérébrale
IME : Institut médico-éducatif
MAS : Maison d'accueil spécialisé
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
PCH : Prestation de compensation du handicap
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
UNAF : Union nationale des associations familiales

CONTEXTE D'UN VIRAGE SOCIÉTAL

« *Un virage culturel prend combien d'années ? Le prendra-t-on avant d'arriver dans le mur ?* »,
Bernard Ennuyer, sociologue et directeur de l'association Les Amis de Paris

DE L'ASSISTANCE A L'ACCOMPAGNEMENT

De la loi du 30 juin 1975 à la loi du 11 février 2005, trois décennies se sont écoulées et une (r)évolution culturelle irréversible s'est clairement dessinée ces dernières années, notamment en ce qui concerne la conception de l'être¹ et de l'autre.

Néanmoins, un des grands regrets qu'on peut avoir, comme nous le dira Mme Gauthier, c'est que le « *handicap est encore trop catalogué du côté sanitaire uniquement.* » En quoi, elle n'a malheureusement que trop raison, de notre point de vue. Pourtant, même cette approche est en train d'être clairement remise en question et évoluera, à notre sens, à court ou à moyen terme, par la force des choses et/ou de la culture de la différence.

Du reste M. Chossy, nous confortera dans ce sens en disant : « *En ce qui concerne le handicap, on a fait une évolution textuelle, on n'a pas encore fait d'évolution culturelle. Le handicap est encore quelque chose de lointain, voire de honteux. Cela laisse soit dans l'indifférence, soit dans l'ignorance, car on n'ose pas s'en approcher. En parler encore et toujours permet donc une prise de conscience. Les journaux quotidiens parlent du handicap aujourd'hui, c'est déjà une avancée.* » Puis, il ajoutera : « *C'est avec des travaux comme ceux que tu fais, qu'on va avancer là-dessus.* »

Car, si la loi du 30 juin 1975 a, entre autres, instauré le droit à l'assistance, en favorisant le maintien à domicile par la création de services d'auxiliaires de vie, la loi du 11 février 2005 a, quant à elle, instauré le droit à l'accompagnement² des personnes autrement capables³ et accentué le maintien à domicile, par le biais de la Prestation de compensation du handicap [PCH]. Or, le maintien à domicile, dans des conditions maximales d'autonomie, est en contradiction totale avec une approche médicalisée du handicap.

De manière schématique, on pourrait dire que, en 1975, on avait cantonné l'approche de la personne autrement capable essentiellement dans une prise en charge du corps. Tandis que, en 2005, on axe désormais l'approche de la personne autrement capable vers une prise en compte de l'intégralité de l'être et non plus de

¹ La personne, l'individu, le soi.

² Par accompagnement, nous entendons l'accomplissement, par un tiers, de tous les actes ou les gestes de la vie quotidienne, vitaux ou non, qu'une personne autrement capable n'est pas en mesure d'effectuer. En fait, l'accompagnement n'est rien moins, à notre avis, qu'une délégation d'actes et de gestes plus ou moins vitaux, de la personne accompagnée à l'accompagnant, offrant ainsi à la première un maximum d'autonomie, de bien-être et de sécurité.

³ C'est ainsi que les Mauriciens désignent les personnes en situation de handicap. Nous avons décidé d'adopter cette dénomination car elle est en conformité avec l'esprit de l'accompagnement que nous défendons dans ces pages, et avec ce que nous pensons que sont effectivement les personnes dites en situation de handicap. Pour nous, et pour la population que nous représentons, nous sommes d'abord des personnes autrement capables. Car nous sommes profondément convaincus que la sémantique est essentielle dans le domaine du handicap. C'est aussi dans la sémantique que se fondent les (r)évolutions.

sa particularité. Et, d'une conception globale et généraliste de ces personnes, nous allons vers une appréhension individuelle et holistique de celles-ci.

Néanmoins, « *avec la nouvelle loi, on parle beaucoup de projet individuel. Ma crainte est que le projet individuel fasse oublier les devoirs collectifs. On en arriverait à la loi du plus fort, comme avec l'APA, ce sont les plus forts, ceux qui connaissent toutes les ficelles du système qui s'en sortent. C'est un grand risque* », nous fera remarquer M. Ennuyer, non sans justesse, puisque c'est déjà ce que nous constatons sur le terrain, dans le champ du dispositif "grande dépendance" ; ce sont les plus forts et les mieux armés intellectuellement qui, depuis quatre ans, arrivent à obtenir gain de cause, en général, ou au moins à s'en approcher du mieux possible.

Il n'empêche que, d'un point de vue culturel, et, surtout, humain, le virage sociétal et social, dont est porteuse la loi de 2005, est une avancée sans précédent en France, particulièrement en matière de prise en compte et d'accompagnement de la personne.

Mais, pour être effective, cette avancée nécessite une révision et une adaptation en profondeur de nos méthodes d'accompagnement des personnes autrement capables, plus spécialement, des personnes nécessitant un accompagnement constant ou quasi-constant⁴. Ainsi qu'une évolution de la formation des futurs accompagnants qui, sur plusieurs points, montre des carences ou des lacunes, autant que la formation et l'information des fonctionnaires et des responsables locaux ou nationaux, en charge de la politique du handicap et de son application. Les deux démarches sont indissociables, à notre sens.

Tout en gardant constamment à l'esprit que « *l'autonomie c'est : on décide ensemble des règles auxquelles on se soumet, ce n'est pas : Je fais ce que je veux quand je veux.* » (M. Ennuyer)

Parce qu'il ne peut pas y avoir d'autonomie et de bon accompagnement sans moyens suffisants, ni volonté consensuelle, ni sans un maximum d'éthique, de la part de tous les partenaires, quels qu'ils soient, élus locaux et nationaux, fonctionnaires, accompagnants, accompagnés, etc.

Du reste, revenant sur la Prestation de compensation, Mme Tiennot-Herment déplorera que « *si le Ministre s'inspirait des minorités [les personnes nécessitant un accompagnement constant], on n'en serait pas là [notamment, en ce qui concerne d'importants dysfonctionnements autour de la mise en œuvre de la loi], car qui peut le plus, peut le moins.* »

De plus, si nous ne voulons pas être les victimes d'un système inexorablement voué à l'échec, nous ne devons pas oublier que « *l'usager (inscrit dans la loi de 2002) n'est pas un citoyen, il a des droits mais pas de devoir. L'usager se rapproche du client, en utilisant ce terme on se rapproche du libéralisme, et de l'économie marchande.* » (M. Ennuyer)

Et, « *le changement de culture est aussi à faire à l'intérieur. Combien de personnes handicapées, au sein des associations, se comportent comme des usagers*

⁴ Ici également, la notion d'accompagnement constant, nous semble plus propice que celle de grande dépendance, elle est en conformité avec l'évolution culturelle actuelle.

assistés qui exigent en "claquant des doigts" ? À présent, elles vont devoir défendre leurs droits dans les conseils généraux, et ce sera très différent. » (M. Cunin)

Ces réflexions vont totalement dans le sens de ce que nous pensons : la citoyenneté et, par conséquent, l'autonomie, ont un prix. Mais pas n'importe quel prix ! C'est dans cette nuance que résident les véritables enjeux de la loi du 11 février 2005, de notre point de vue.

L'ASSISTANCE

L'assistance, proposée par la loi de 1975, reposait sur une prise en charge "saucissonnée" de la personne. Cette assistance dépendait, au minimum, de trois intervenants différents – l'aide-ménagère, l'auxiliaire de vie (à partir de 1981), l'infirmière... – et excédait rarement six à sept heures d'aide maximum par jour, tous intervenants confondus, par manque de moyens.

Si cette assistance partait d'un "bon sentiment", il en résulta très vite une réification déshumanisante de la personne.

En effet, comment prétendre respecter la dignité, l'intégrité de la personne et sa citoyenneté, alors qu'elle est tributaire des passages répétés et disséminés dans la journée de ses intervenants, lesquels sont le plus souvent différents ?

Pire encore, comment peut-on espérer vivre, exister, lorsqu'on est constamment ballotté entre une multiplicité d'intervenants – telle cette personne qui, en 20 ans, "passera entre les mains" de 365 auxiliaires de vie, 365 paires de main qui la laveront, l'habilleront, la nourriront, etc. ; être livrée à 730 mains plus ou moins compétentes et attentionnées, plutôt moins d'ailleurs que plus, aux dires de cette personne, qui le voudrait ?

Sans compter, qu'à moins de pouvoir bénéficier de la générosité et de l'abnégation de la famille, il était impossible, avec six ou sept heures maximum de prise en charge journalière, pour une personne nécessitant un accompagnement constant, d'envisager une existence à domicile, encore moins une existence autonome et librement choisie.

Et, dans le même temps, rien n'était prévu non plus pour accueillir en Maison d'accueil spécialisée [MAS] des personnes nécessitant un accompagnement constant, médicalisée de surcroît...

L'assistance consistait alors, avant tout, à faire *pour* la "personne handicapée", à sa place, tout en pensant, en règle générale, *pour* elle ou *sans* elle, convaincu, au mieux, que c'était *pour* son bien qu'on la prenait en charge. Néanmoins, ce faisant, on déniait *de facto* toute humanité, donc citoyenneté, à la "personne en situation de dépendance", puisqu'on négligeait son intégrité physique autant que son intégralité psychique, sciemment ou non.

En fait, le déni d'humanité était, est toujours, proportionnel au taux du handicap – un des meilleurs exemples est celui des personnes atteintes de Locked in-Syndrome que leur "enfermement" isole douloureusement et qui, il y a encore peu, étaient considérés comme des légumes. De là vient sans doute la conviction, profondément ancrée, qu'une personne nécessitant un accompagnement constant ne peut pas être vraiment indépendante, responsable et objective, par conséquent s'assumer seule. Et cette conviction entraînera, peu à peu, un glissement de l'assistance à la personne vers l'assistanat et l'infantilisation quasi-systématique des "personnes en situation de dépendance".

Autant l'assistance était portée par une idée morale et compassionnelle de la personne, autant l'assistanat, qui en découlera insidieusement, s'enracinera dans une idée moralisatrice et désincarnée de la prise en charge, c'est-à-dire une non prise en compte, implicite ou explicite, de la personne.

Partant, on pourrait avancer que l'assistance était davantage conçue comme un devoir, un service charitable rendu à la personne, quand l'accompagnement est fondé sur un principe d'égalité et de droit, donc de reconnaissance de la personne, de sa citoyenneté pleine et entière.

L'assistance "prend en charge" les incapacités des "handicapés", tandis que la finalité de l'accompagnement est de prendre en compte les capacités des personnes, et ainsi de les valoriser.

La loi du 11 février 2005 a voulu remédier aux carences de la loi de juin 1975, des carences induites par l'assistance, en inscrivant l'accompagnement au centre de sa réflexion. En ce sens, la Prestation de compensation n'est que la légitimation du droit à l'accompagnement et de ses implications, directes ou indirectes.

L'ACCOMPAGNEMENT

Il n'y a pas de multiples façons de décliner l'accompagnement, tel qu'il a été compris et voulu par le législateur, les associations et les personnes autrement capables. La philosophie et l'éthique de l'accompagnement doivent être identiques quels que soient l'âge et le type de handicap, ce ne sont que les adaptations aux besoins des personnes qui doivent être personnalisées et individualisées.

Il y a un accompagnement qui doit être conforme aux attentes et aux besoins de chaque personne accompagnée. Un accompagnement qui doit répondre à ces attentes, au mieux et au plus près de celles-ci. En fait, si nous envisagions plusieurs types d'accompagnement, nous retournerions d'emblée dans les travers de l'assistance qui enfermait les personnes par catégorie de handicap, entravant et limitant ainsi leur autonomie. Or, la grande avancée proposée par la loi du 11 février 2005 réside justement dans une approche de la personne au cas par cas. Désormais, on aborde en premier lieu la personne sous l'angle de son individualité et non plus de son infirmité.

D'où la très grande exigence et la très grande complexité qu'implique la mise en place d'un accompagnement adapté et performant.

De ce fait, mettre la théorie émergente en conformité avec les pratiques, en matière d'accompagnement de la personne, est probablement ce qu'il y aura de plus difficile et délicat à obtenir, tant la diversité des situations est grande – il n'est pas exagéré de penser qu'il y aura autant de situations que de bénéficiaires de la PCH. Et cette mise en conformité passe inévitablement, à notre sens, par une reconsidération et une refondation des principes de l'accompagnement, mais également de la formation des métiers de l'accompagnement. Car, s'il n'y a qu'une forme d'accompagnement, il y a probablement autant de spécificités, donc de "spécialisations", à l'intérieur des métiers de l'accompagnement, qu'il y a de personnes accompagnées.

Partant, il est illusoire et dangereux de penser accompagner de façon similaire ou approchante une personne atteinte d'Alzheimer, polyhandicapée, myopathe ou tétraplégique, par exemple. De même qu'on n'accompagnera pas de la même façon un enfant, un adulte ou une personne âgée, une personne médicalisée ou non. On peut même aller plus loin en affirmant que, dans un même type de handicap ou de "dépendance", l'accompagnement divergera en fonction de la personnalité de la personne accompagnée. Nous sommes de ce fait effectivement dans le cadre du "cas par cas". On comprend donc aisément la nécessité de revoir la formation des accompagnants.

Toutefois, à notre avis, l'accompagnement est un idéal qu'il est primordial de démythifier, afin de le rendre crédible et vivable par le plus grand nombre.

Parce que cela va nous obliger, avant toute chose, accompagnés comme accompagnants, à apprendre l'adaptabilité, l'écoute, l'attention, "la présence à

l'autre⁵, la tolérance, la réactivité et la patience. C'est-à-dire apprendre à nous remettre en question et à changer notre approche de l'autre, qu'il soit accompagnant ou accompagné. En fait, il est indispensable de ne jamais perdre de vue que l'on accompagne d'abord et avant tout des ÊTRES HUMAINS non des objets, même de compassion.

Cela paraît tellement évident qu'on peut avoir le sentiment d'avoir affaire à une lapalissade, pourtant il suffit d'aller sur le terrain pour comprendre combien cette négligence est maltraitante.

En cela, il faut être clair : sans empathie, il n'est pas de bon accompagnement possible. Pourtant, cette empathie⁶ fait beaucoup trop défaut actuellement, nous ne le dirons jamais assez, malheureusement.

D'ailleurs, au stade où nous en sommes, il est évident que nous avons tous à apprendre ou à réapprendre, à partager et à être plus disponibles à autrui. Un minimum d'empathie et de savoir-être passe, à notre sens, aussi par un apprentissage adéquat, un apprentissage incontournable lorsqu'on s'engage sur la voie des métiers de l'accompagnement.

Car, accompagner une ou des personnes nécessitant de l'accompagnement n'est pas donné à tout le monde, c'est une aptitude à l'empathie. Mais une aptitude qui ne peut s'affiner que par le biais d'une formation adéquate, qui intègre le concept de "présence à l'autre" et approfondisse la ou les spécificités des types de handicap.

Partant, un accompagnement ne pourra être réussi que s'il est le fruit d'un partenariat consenti et construit, jour après jour, par l'accompagné et ses accompagnants.

D'où la nécessité impérieuse, pour les deux partenaires de cette équipe si singulière de se choisir mutuellement, contrairement à ce qui se passe dans le cadre de l'assistance où les accompagnants sont fréquemment "imposés" par les prestataires de services, ESVAD, SSIAD et autres services de "maintien à domicile", en règle générale du fait d'un absentéisme, plus ou moins conséquent selon les régions, que l'on y rencontre.

Si les fondements de l'assistance reposent sur le concept de "penser et faire pour le handicapé", ceux de l'accompagnement s'inscrivent dans le concept de "penser et faire avec la personne autrement capable".

On comprend alors aisément l'importance que représentent les enjeux sociaux et humains de l'accompagnement, et l'importance de ne pas se tromper dans son élaboration et dans sa mise en œuvre, trop de promesses, trop d'attentes et d'espoirs sont en jeu dans cette nouvelle vision de l'être et de l'autre, en l'occurrence la personne autrement capable et ses accompagnants.

Du reste, à notre avis, les enjeux de l'accompagnement sont, aujourd'hui, plus d'ordre humaniste que technique. Il s'agit de fonder une nouvelle compréhension et appréhension de la personne et, partant, de la citoyenneté «... pour que chacun trouve sa (vraie) place. »

⁵ Éditions Dunod, 2005.

⁶ Rudolf Steiner disait : « Avoir le sens du Moi d'autrui. » Mais qui l'a vraiment dans nos sociétés ?

a. Définition du droit à l'accompagnement

Qu'est exactement, pour le législateur, le droit à l'accompagnement :

« En vertu de l'article 2 de la loi du 11 février 2005 (article L.114-1 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." »

b. Évaluation

À ce stade de la réflexion, il nous semble essentiel de faire deux parenthèses.

La première concerne l'évaluation qui est le passage obligé pour bénéficier de la Prestation de compensation du handicap, afin d'être aussi complet que possible dans notre réflexion. Parce qu'il n'y a pas d'accompagnement sans prestation de compensation *ad hoc*, donc sans évaluation correcte et correctement menée.

Pour ce faire, il faut absolument que l'équipe d'évaluations informe la personne autrement capable des modes d'accompagnement existants, et la conseille au plus près de ses besoins et de ses capacités.

Car, aujourd'hui, la majorité des personnes autrement capables ignore les latitudes qu'elles ont en matière d'accompagnement à domicile, ainsi que les contraintes spécifiques à chaque mode d'accompagnement.

Ceci dit, nous laissons la parole à Mme Stickel :

« Le but [d'une évaluation] est de permettre aux personnes, dépendantes de l'aide d'autrui, de mener leur existence selon leurs aspirations personnelles.

Une évaluation réaliste des besoins en est une condition sine qua non, tant au niveau de la qualité (technique) qu'à celui de la quantité (temps).

Or, jusqu'à présent, la nécessité d'aide humaine, au quotidien, n'est prise en compte que par extension et extrapolation de ce qui est appliqué avec efficacité aux situations de maladie, en tant que "troubles à l'état normal", dont il convient de "soigner" les effets.

Pourtant, dans une "situation de handicap", il s'agit, le plus souvent, de gérer des états dont le caractère est inéluctable et irrévocable : ils sont, au mieux stables, généralement connus et, en tout cas, définitivement présents.

L'intéressé, devenu spécialiste de son vécu, n'est pas considéré comme acteur responsable, "citoyen aux besoins spécifiques", mais comme "objet d'aide" incapable, sans compétences ni réalité et besoins spécifiques.

De plus, souvent non conforme à la "norme théorique", l'individu handicapé n'est pas reconnu dans ses perceptions propres et dans sa connaissance du type de situation éprouvée.

*En outre, il doit être acquis que l'intéressé, lors de l'évaluation, à but de **vie sociale satisfaisante** et non à visée de régie médicale, est accompagné par les personnes de son choix.*

Les seuls autres personnes avec une expérience efficace pour estimer les besoins véritables sont celles ayant un vécu du handicap à domicile : professionnels ou entourage.

Donc, pour l'évaluation des besoins, les personnes dépendantes doivent participer à une équipe bipartite avec les professionnels de l'aide humaine à domicile, à parts égales.

Objectif :

La personne concernée doit pouvoir, parmi ses concitoyens, avec les mêmes droits et les mêmes devoirs, mener l'existence de son choix, telle qu'elle la gérerait en étant en mesure d'effectuer elle-même, seule, tous les actes s'y rattachant.

Principe :

Il sera évalué la compensation humaine nécessaire pour que les limitations, résultant des déficiences présentes, ne constituent pas une situation de handicap dans la vie courante.

Sans référence à une "pathologie", toute activité ne pouvant être réalisée entièrement sans aide justifie un accompagnement pour sa totalité.

Au lieu d'ajouter des manques, il sera fait état des possibilités de la personne, lesquelles se soustrairont à une présence permanente.

Il sera aussi tenu compte des impératifs spécifiques liés à la déficience, y compris au niveau des difficultés pour les aidants, et de la sécurisation nécessaire dans les intervalles sans présence indispensable, ainsi que les nécessités de doublures par moments. »

c. Ressources

Enfin, comment peut-on dissocier la problématique des ressources de celle de l'accompagnement des personnes ? Cela nous paraît être une aberration au regard de l'esprit de la loi.

De fait, comment envisager le droit à l'autonomie qu'introduit la loi du 11 février 2005, et que concrétise la Prestation de compensation, sans réviser parallèlement et en profondeur le statut des ressources par rapport à ce droit ?

D'autant plus que la loi – dans le décret du 19 décembre 2005 et dans les arrêtés y afférents – a consacré un privilège en octroyant, en matière de ressources, aux personnes nécessitant un accompagnement constant, un avantage conséquent par rapport au reste de la population des personnes autrement capables.

En fait, le législateur a décidé que, désormais, les revenus de la compagne ou du compagnon – quelle que soit leur lien : concubins, conjoints... –, d'une personne nécessitant un accompagnement constant, ne sont plus pris en compte dans le calcul de l'AAH, lorsque les revenus proviennent de la Prestation de Compensation, c'est-à-dire quand la compagne ou le compagnon est rémunéré(e) comme accompagnant de la personne nécessitant un accompagnement constant.

En l'espèce, nous sommes face à une situation discriminatoire. Une situation qui n'est pas défendable, car elle va, entre autres, à l'encontre de toute idée d'égalité des droits et des chances.

Comment, dans le virage social que nous prenons, peut-on accepter qu'une personne autrement capable soit privée de ses maigres ressources, en l'occurrence l'AAH, parce qu'elle vit en couple avec une personne salariée ? Comment pourrait-

on prétendre à une quelconque autonomie alors que, dans le même temps, on est privé de ses ressources car on a la "chance" d'être aimé(e) et de vivre une expérience de couple et, à cause de cela, être réduit(e) à dépendre des revenus du de la compagne ou du compagnon – étant donné que cette pénalité n'est appliquée que dans le cadre d'une vie en couple ; une personne handicapée vivant au domicile de ses parents n'est pas pénalisée, les revenus de ces derniers n'étant pas pris en compte dans le calcul de l'AAH ?

Partant, comment pourrait-on continuer à mettre une personne autrement capable devant l'obligation de choisir entre l'amour et son AAH, l'amenant à renoncer *ipso facto* à son autonomie et à sa dignité, à *sa citoyenneté* ? L'époque où les femmes dépendaient du seul revenu de leur mari est révolue, alors pourquoi continuerait-on de maintenir les personnes autrement capables dans cette position d'assistés dégradante ?

De même, comment peut-on suspendre l'AAH à une mère-célibataire, reconnue invalide à 80 %, parce qu'elle et sa fille, de 13 ans, ont été expulsées de leur logement et n'ont de ce fait plus de domicile fixe ? Les mettant ainsi dans une situation de précarité dangereuse et inhumaine. Ou, comment peut-on continuer à n'octroyer l'AAH qu'à partir de 20 ans, parce que la majorité sociale n'est pas la même que la majorité civile ? Un tel décalage est devenu incohérent, il relève probablement d'une négligence du législateur, une négligence qu'il faut revoir d'urgence pour permettre aux adolescents autrement capables de "jouir" au moins un minimum de leur majorité.

D'autre part, une clause du Code de la Sécurité sociale précise qu'il faut, dans le calcul de l'AAH, prendre en compte les revenus du conjoint ou du concubin de l'année civile précédente. Or, cette clause s'applique dès la formation du couple, c'est-à-dire à partir du jour où celui-ci se déclare officiellement aux services de la CAF, ce qui signifie que cette dernière prend en compte les revenus, du conjoint ou du concubin, de l'année précédant la formation de leur couple. Ce faisant, on pénalise automatiquement la personne autrement capable, en lui réduisant ou en lui enlevant son AAH, parce qu'on prend en compte des revenus qui n'avaient rien à voir avec le couple et dont, qui plus est, la personne handicapée n'a jamais profité de quelque façon que ce soit. L'application de cette clause abusive, nous semble injustifiée et injustifiable.

Nous proposons donc que cette clause soit révisée au plus vite.

Par ailleurs, il nous paraît urgent d'engager une réflexion en profondeur autour de l'AAH, dans la perspective d'une réforme à court terme. Comme il nous semble urgent de mener une campagne d'information et de formation, en direction des fonctionnaires de l'administration et des pouvoirs publics. Car appliquer des clauses, en dépit du bon sens le plus élémentaire et en contradiction avec toute idée d'humanité, relève davantage, à notre sens, de la non-assistance à personne en danger, voire pire, que d'une quelconque déontologie. Comme nous le fera remarquer sans ambages M. Ennuyer : « *J'ai bien une solution très radicale : mettre tous les fonctionnaires et les énarques en stages "vieux", "poubelles", "handicapés", etc, ils diront moins de connerie !* » Si la formule peut paraître leste, elle n'est que l'écho d'une pensée et d'un constat largement répandus. Le décalage qui existe entre administrateurs et administrés n'est plus acceptable de nos jours,

nous semble-t-il. Il ressemble trop à du mépris hautain qui alourdit, voire empêche, un bon fonctionnement de l'État.

Nous suggérons donc de faire de l'AAH un Revenu d'Existence cumulable et imposable avec les revenus du conjoint, quels qu'ils soient. Comme cela se pratique depuis le 12 septembre 2003 au Luxembourg, où les ressources des personnes autrement capables sont devenues un revenu équivalent au SMIC luxembourgeois.

De plus, ce Revenu d'Existence serait indexé sur les revenus du travail de la personne autrement capable et plafonné, en relevant cependant le plafond actuel, trop peu incitatif de notre point de vue.

Une telle réforme s'impose si l'on veut rester en adéquation avec la notion du droit à compensation ; les ressources des personnes autrement capables ne doivent plus être une charité conditionnée mais entrer de plein droit dans le champ de la compensation et du droit à l'autonomie.

GUIDE PRATIQUE

Nous allons essayer, au travers des chapitres suivants, de proposer des solutions concrètes aux exigences induites par la volonté d'un accompagnement réussi, c'est-à-dire plus humanisé et humanisant.

Étant entendu, nous le répétons, que nous partons du principe que l'accompagnement idéal n'existe pas et n'existera jamais, dans la mesure où il est tributaire de la faiblesse et des limites de chacun des partenaires d'un accompagnement, donc de leur humanité, de leurs capacités et de leur personnalité, de leur déontologie personnelle également.

Toutefois, il est crucial d'avoir toujours à l'esprit qu'un accompagnement n'a de sens qu'au regard des objectifs, des besoins et des attentes de la personne, ce que l'on nomme à présent un "projet de vie".

Cette étroite corrélation détermine de fait l'expression des aspirations, en fonction des caractéristiques spécifiques de l'accompagnement escompté ou mis à disposition : selon que l'on soit, par exemple, tributaire du défilement par séquences et d'une multiplicité d'intervenants dans la journée, ou bénéficiaire de 7, 16, 24, 48 heures d'accompagnement d'affilée, il est évident que l'on n'envisagera pas la même orientation pour son "autonomie".

Pourtant, à partir de sa propre expérience ou de ses attentes, chacun, d'après son tempérament, peut définir le cadre de l'existence qu'il souhaite mener, une fois dépassé le cap de la sous-estimation et autres complexe, auxquels conditionnent trop d'années de privations et de chicaneries administratives.

Par conséquent, le mode d'accompagnement désiré doit absolument être au centre de toute évaluation, c'est de lui dont dépendra l'autonomie de la personne, il en est la raison d'être et l'ossature.

Toutefois, il faut être conscient qu'on ne peut pas attendre et espérer la même souplesse, en matière d'accompagnement à domicile, d'un service prestataire que d'un accompagnement en mandataire ou en direct, les impératifs des uns et les attentes des autres n'étant pas les mêmes.

Du reste, M. Ennuyer, nous dira que « *La souplesse nécessaire aux accompagnés se heurte aux contraintes collectives [Code du travail].* »

Néanmoins, avec de l'adaptabilité, de la bonne volonté et du bon sens, il n'est pas utopique de supposer qu'on pourra sensiblement améliorer les modes d'accompagnement actuels et, par conséquent, les conditions de vie des personnes autrement capables, même dans les services d'auxiliaires de vie et dans les institutions.

C'est ce que nous allons essayer de démontrer.

LES ATTENTES DES UNS ET DES AUTRES

« Sur la philosophie on est d'accord. Mais si on n'a pas de mode opératoire, on n'aboutira pas. »
Marie-Béatrice Levaux, Présidente de la FEPEM

PREAMBULE

Avant toute chose, j'aimerais très sincèrement remercier toutes les personnes autrement capables et les accompagnants qui ont accepté de témoigner afin d'enrichir nos réflexions, dont le but premier est de proposer un accompagnement mieux adapté, conforme aux attentes et aux besoins de toutes et de tous. Leurs témoignages ont d'ailleurs corroboré et/ou inspiré de façon pertinente ce travail.

Cependant, nous avons fait le choix de préserver l'anonymat de toutes ces personnes, car il s'agissait pour nous d'obtenir des paroles aussi libérées que possible d'éventuelles craintes de jugement et d'éviter toutes attaques personnalisées ou des dénonciations stériles.

Du reste, pour respecter l'intégrité de ces paroles, nous avons fait le choix de laisser les témoignages en l'état, nous n'avons donc ni touché à la forme ni au fond, laissant les fautes et les tournures erronées qui apparaissaient çà et là.

Nous avons privilégié l'authenticité à l'orthodoxie.

QU'AIMERAIENT LES PERSONNES NECESSITANT UN ACCOMPAGNEMENT CONSTANT ?

B., 45 ans, divorcée, maman d'une adolescente polyhandicapée de 15 ans :

« Je suis dans un cas particulier, puisque K. n'est pas seule; c'est moi qui forme les gens qui viennent; les tierce personnes qui interviennent chez moi n'ont AUCUNE FORMATION;

Les difficultés viennent de la disponibilité des intervenants en fonction des horaires. Avoir quelqu'un le week-end qui me sert de réel relais et qui me permet de vivre sans stress est très difficile. Il faut rappeler que j'interviens en tant que tierce personne bénévole en même temps que l'intervenant, alors ça se passe bien. Mais lorsque je suis absente et que deux intervenants interviennent ensemble 'sur' K, des tensions quasi systématiques résultent du travail en commun.

Mes attentes: Que les intervenants, que ce soit par association interposée ou non soient formés sur les différents points suivants: enseignement sur les différents degrés de handicap qui existent (je veux dire tétraplégique qui a toute sa tête, personne polyhandicapée etc.), sur les manipulations à effectuer, sur le matériel spécialisé dont ils peuvent être amenés à se servir (chez moi, les dames qui interviennent ont peur de se servir du scala mobil !!!), sur les gestes d'hygiène élémentaire, sur la psychologie (il faut être un minimum psychologue pour intervenir chez une personne handicapée), sur les maux dont peuvent souffrir les personnes handicapées : je pense notamment aux crises d'épilepsie, sur l'apprentissage de travail en équipe, être auprès d'une personne handicapée est un travail d'équipe !!! Evidemment, arriver à un certain niveau de formation, signifie valoriser la profession d'intervenant spécialisé et donc un niveau de salaire au dessus du SMIC. L'État est-il prêt à suivre ??? »

Y., IMC, 53 ans, marié :

« Ce que je refuse c'est d'être accompagné et aidé par des gens qui ne sont pas équilibrés, qui ont encore très peu d'expérience dans la vie active et privée. Qui font ce travail pour se chercher un alibi, pour être utile aux autres. C'est aussi des gens qui n'ont pas un niveau d'études élevé et qui sont bien souvent incapables de vous aider pour des papiers administratifs, alors que c'est primordial pour la personne aidée qui vit seule, entourée d'accompagnants. Des gens qui n'ont pas la responsabilité d'eux-mêmes et du coup qui ne peuvent pas avoir la responsabilité des autres. Je refuse d'avoir des gens impatientes, pas propres, désordonnés, incapables de se remettre en question, qui croient tout savoir, avoir tout fait, intolérants sur les remarques qu'on peut leur faire par rapport à leurs attitudes. »

S., atteinte d'une maladie génétique, 43 ans, vit maritalement :

« Il faut que les accompagnants aient une formation c'est évident mais adaptée à la personne et cela devrait se faire sur le terrain. On peut constater des formations "déformantes".

- Les médecins étudiants apprennent à faire des toilettes mais la psychologie est une formation facultative*
- Les A.M.P n'apprennent ni manip ni toilette, pourtant on sait que la plupart sont dans des institutions [c'est faux].*
- Les toilettes se font de la même manière dans les écoles d'infirmières alors que les corps et les maladies ont évolués.*
- Comble du ridicule, j'ai croisé un étudiant dentiste à l'hôpital qui a dû me faire la toilette, je ne crois pas qu'un dentiste fera un jour de toilette, un alors il serait tellement important de regarder en avant et d'évoluer [...]. Pour un meilleur accompagnement et une vie digne, il faut former les gens, en grande partie à domicile, chez la personne même, et faire une validation des acquis à la base. Même les gens formés peuvent être déformés parce qu'ils n'ont pas la vocation mais le dollar dans les yeux avant tout. Ras le bol d'entendre qu'il y a un manque de personnel, on n'a qu'à créer des postes puisqu'on tient tant à maintenir tout le monde en vie.*
- J'ai vécu l'enfer, une vie indigne, une vie qu'aucun chien en France n'est obligé de vivre....je suis terrifiée de penser qu'il faudra peut être revivre cela. Non aucun être humain dans une société soit-disant civilisée, qui se soucie du bien-être ne devrait vivre comme cela, je suis au regret de dire que "HITLER" à été plus humain, POURQUOI ????? Parce qu'il a estimé que des gens non productifs ne sont pas dignes de vivre, cruel c'est vrai, mais... [nous] nous sommes des mille pattes à qui l'on arrache une patte après l'autre, petit à petit, une souffrance morale intolérable.*

Ce que je veux vivre ?

Je veux un vivre dignement, être lavé tous les jours, avoir le droit de manger quand je j'ai faim et non pas lorsqu'on me met à dispos quelqu'un. Je veux pouvoir sortir, vivre tout simplement, participer à des spectacles – important : pour notre intelligence –, je veux pouvoir me coucher lorsque je suis fatiguée et non pas parce que je n'ai pas de personnel.

** Ce que je refuse de vivre ?*

C'est de survivre, faire acte de présence inutilement dans un centre, un hôpital ou autre, juste pour nourrir les portefeuilles des soignants, prothésistes, je ne veux plus être le souffre-douleur d'un monde mal dans sa peau. Je ne veux plus être montrée du doigt parce que je suis soit-disant une charge de la société, une société qui se remplit bien les poches. Je refuse de vivre pauvre dans une société où les ministres ne payent pas de frais de chauffage, de nourriture, des gens qui n'ont aucune notion de la réalité de la vie. Je refuse de croire que ces gens ont une conscience qui leur dit "que l'euthanasie est un péché". »

M., IMC, 50 ans, célibataire :

« Avant tout, il faut, une bonne fois pour toutes, cesser de confondre "handicap" et "état maladif" : non, personne ne me guérira jamais de ma naissance !

D'ailleurs, je n'y tiens pas : ma vie est ainsi et elle est bien comme ça, à condition qu'on me traite en femme et pas en objet !!!

Pour moi, "être autonome", c'est "organiser mon aide, avec plusieurs personnes, comme je l'entends moi, dans le respect et la conscience de l'autre". En conséquence, ce que je souhaite est d'être accompagnée dans tous les actes de ma vie par une équipe limitée de personnes me connaissant, aussi bien dans mes aspects personnels que dans les techniques adaptées à la compensation dont j'ai besoin, et accomplissant, selon mes choix du moment, tous les actes de la vie courante, avec des temps d'échanges, de concertation, voire de médiation, sur un mode égalitaire et équitable, hors temps d'aide (temps d'application... dans tous les sens du terme !).

Les conditions d'une réponse correcte aux personnes dans ma situation passent, entre autres, par des horaires accordés à une vie sociale ordinaire (de tôt le matin jusqu'à tard le soir, sans omettre la sécurité hors présence), des formations du personnel adaptées aux divers états physiques source de « handicap », et une ouverture extensive et non limitée, dans le cadre d'une vie "habituelle", des actes couverts par ce personnel.

Entre l'unicité d'un dévouement affectif individuel et l'infinitude de soi-disant "spécialistes" titrés, il y a une voie médiane où ma vie peut avancer et s'épanouir : il ne s'agit pas d'un concept, mais d'un vécu.

Ainsi, quand vous gérez vous-même les personnes vous aidant, vous tirez partie des possibilités de chacune, l'un s'adapte à l'autre (et réciproquement, dans un échange mutuel) : ce n'est pas un problème de ne pas faire tout seul.

Or, quand vous n'organisez pas vous-même et que ça vous tombe sur la gueule n'importe qui, n'importe quand, n'importe comment, sans aucune prévisibilité ni aucune logique perceptible, vous ne pouvez plus tirer partie des capacités de chacun : ce que vous vivez (ce que je vis moi), ce n'est pas l'accumulation des diverses capacités, mais l'accumulation des incapacités : Il n'y a pas de rythme, c'est n'importe qui, n'importe quand, donc n'importe quoi...

Mais si j'existe seulement au travers d'une personne, je n'existe plus : soit elle dit toujours oui et c'est elle qui n'existe plus, soit elle dit toujours non et c'est moi qui n'existe pas.

Et après avoir fait moult expériences, finalement, le plus grave, c'est la multitude des intervenants non formés, mal formés ou déformés. Les aides, les plannings, les interventions, sont organisés sur des critères qui nous sont complètement extérieurs.

C'est bien plus grave que de ne pas être libre : c'est être maltraité par ignorance. Les gens ne sont pas méchants, ils ne cherchent pas à faire de mal : c'est le système qui ne va pas.

Le résultat en est que je suis blessée physiquement : le système m'a détruite. J'ai l'impression qu'on m'a amputée de mes capacités physiques et relationnelles.

Au bout de quelques années d'un tel fonctionnement conçu sans moi, je ne supporte plus les contacts, du moins qu'on me touche : il y a trop de personnes qui me touchent... sans sens !

Il faut comprendre la logique du problème: quand on demande à une personne de travailler régulièrement avec plus de trois personnes différentes, elle ne peut pas, humainement, enregistrer correctement les spécificités et les souhaits de chacun,

tout en restant neutre, indifférente et lisse... C'est la difficulté de la relation d'aide : il faut s'impliquer... mais sans s'imbriquer !!!...

Pour ma part, j'ai tellement été approchée et touchée n'importe comment, sans conscience ni connaissance de ce que je suis réellement, que, à force d'avoir laisser faire n'importe quoi pour ne pas tout faire péter en me révoltant, j'ai la sensation d'avoir la peau brûlée...

Alors maintenant, lâchez-moi les pneus et laissez-moi guider, y compris en m'alliant à d'autres : ça chauffera moins, on fera des économies, et ça ira mieux, pour ceux qui m'aident comme pour moi !... »

G., myopathie, 63 ans, célibataire :

« Pour moi, la première condition est que l'assistant(e) soit un(e) adulte équilibré(e), bien dans sa peau et ses baskets... avec un minimum de problèmes personnels et dont les motivations soient claires et saines...Un entretien psychologique préalable me semble bien.

Le niveau d'études correspondant à la 1ère au minimum.

Intérêt pour les gens. Capable d'établir des relations.

Evidemment pas de problèmes de dos, permis de conduire, bonne présentation.

Moi aussi, j'ai connu, envoyées par le GIHP, des jeunes femmes traînant la savate, incapables d'organiser leur travail, de niveau scolaire très bas, vivant dans la grande précarité. C'est moi qui les aidais...

Ca suffit. »

M.-C., AMI, 43 ans, mère célibataire :

« En matière d'accompagnement, je veux conserver mon autonomie totale, malgré ma dépendance physique. Je veux rester libre de penser mon projet de vie et de décider de ce qui est bon pour moi.

Les accompagnants sont pour moi de véritables moteurs auxiliaires. Cela signifie qu'ils doivent être vifs d'esprit, à l'écoute, réceptifs à mes consignes, et "ne pas avoir les deux pieds dans le même sabot" !

Je ne recherche pas forcément des personnes formées, afin d'éviter les professionnels qui penseraient à ma place. Je préfère former mes accompagnants moi-même.

Je pense que les qualités principales d'un accompagnant sont d'être : réfléchi, à l'écoute, ayant l'envie et la curiosité d'apprendre, sachant tenir compte des remarques pour se remettre en question et évoluer.

Je pense qu'un accompagnant doit savoir mettre de côté ses problèmes pour avoir une démarche professionnelle.

Il doit rester disponible à l'autre. Cela suppose d'avoir mis à plat ses a priori du handicap, pris du recul par rapport à la culture judéo-chrétienne dans laquelle nous baignons, de relativiser ses jugements, ses pensées et ses pratiques pour être capable de faire précisément ce dont son employeur handicapé a besoin. Ainsi, mon accompagnant doit pouvoir réaliser pour moi, sous mon contrôle, les

gestes, les tâches que je ne peux pas faire seule, et que je juge nécessaires pour l'accomplissement de mon projet de vie. »

D., tétraplégique, 37 ans, célibataire :

« Ce que je voudrais rencontrer plus souvent chez mes accompagnants :

- en premier lieu, sûrement, la discrétion sur nos rapports (comment voulez-vous qu'on ait confiance en quelqu'un dont on sait qu'il va faire état de mon intimité sur tous les toits ?),*
- l'implication dans les tâches à accomplir (c'est le moins qu'on puisse attendre) et une réelle volonté de se former, s'agissant d'un métier qui n'existe pas. Pourtant, tout un chacun peut un jour avoir besoin de faire appel à leur service.*

Dans ce domaine il faut mentionner la diversité des compétences demandées (accès à la culture, connaissances minimum en informatique, orthographe...) qui dépasse largement les classements habituels et établis.

- la probité : qui fait souvent défaut chez les actuels accompagnants de personnes dépendantes (âgées ou non !).*
- le sens des responsabilités,*

Tout ceci suppose, bien entendu, outre des aptitudes relationnelles, des capacités de réflexion, d'analyse, de jugement. Une ouverture d'esprit aussi ! Et toute chose qui me semble possible d'attendre d'un être humain.

Vous voyez bien que je n'attends pas la lune !

Ce que je ne peux plus tolérer de mes accompagnants :

- qu'ils soient sales ;*
- d'être considéré comme un objet "manipulable" à merci, dans tous les sens du terme.*
- qu'ils ne cherchent pas à comprendre mes attentes. »*

B., tétraplégique, 50 ans, marié :

« Je suis tétraplégique depuis plus de 30 ans et je vis au quotidien depuis lors la problématique de l'aide humaine, étant dépendant pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

Par nature, j'ai toujours choisi la solution qui consistait à employer directement les personnes qui interviennent pour m'aider.

D'une part, parce qu'il n'a jamais existé un service prestataire capable d'agir de manière souple, à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, selon des modalités personnalisées.

D'autre part, la dépendance supplémentaire à l'égard d'une quelconque structure me paraît insupportable et inutile. Cette recherche de liberté ou d'autonomie correspond sans doute à une réaction face à ma dépendance physique.

À mon sens, ce qui est primordial dans cette manière de vivre c'est d'avoir la possibilité de rémunérer correctement les personnes qui interviennent pour aider. Faut de quoi, la relation établie entre l'aidant et l'aidé ne peut pas être fiable pour un grand nombre de raisons, la principale étant que l'intervention ne s'inscrit

dans un véritable cadre professionnel, c'est-à-dire correctement payé en échange d'un travail parfois contraignant.

Concrètement, jusqu'à l'année dernière, il n'a été question pour moi que de bricolage constant, sauf à impliquer de manière excessive des proches, par exemple son épouse, ce qui n'est pas une formule acceptable.

À partir du moment où il est possible de rémunérer correctement et de manière officielle un ou plusieurs accompagnants (en ce qui me concerne : deux personnes dont mon épouse), il est possible de mettre en place un mode de vie stable et sécurisé. Les intervenants peuvent alors avoir un véritable salaire, avec des congés payés, en bénéficiant des dispositions sociales réglementaires, etc. Cette sécurité s'instaure donc pour tout le monde, les intervenants rémunérés, les proches à l'abri d'une sollicitation imprévue et la personne handicapée.

En ce qui concerne la formation, je n'ai pas d'idée particulière à formuler car je n'ai pas d'expérience sur ce type de formation, à laquelle je suis évidemment favorable. Il me semble toutefois qu'elle devrait porter sur des connaissances ou des modes opératoires techniques, par exemple la prévention d'escarres pour les personnes dépourvues de sensibilité. Je pense encore que la possibilité d'obtenir une certaine qualification par la validation des acquis de l'expérience (VAE) doit être favorisée, y compris pour les accompagnants familiaux qui ne peuvent en bénéficier par le fait qu'ils sont précisément embauchés par un membre de leur famille. »

L., IMC, 35 ans, célibataire :

« Depuis la fin d'année 2005 que j'ai l'aide complémentaire, j'ai embauché des auxiliaires de vie en gré à gré 10 h par jour, et je revis.

Cela me permet notamment de me passer du SSIAD, de ne plus avoir 36 personnes qui interviennent chez moi, mais surtout de pouvoir gérer mes journées comme je le souhaite.

C'est presque une vie comme tout le monde. »

G., AMI, 46 ans, célibataire :

« Ce que je ne veux plus - ou ne voudrais plus si j'en avais réellement le choix - ou alors ce que je souhaite vraiment : que le personnel qui m'apporte son aide soit réellement formé et compétent. C'est une première urgence.

Une petite anecdote, pour illustrer mon propos, qui s'est produite dans la nuit de vendredi à samedi.

Mon respirateur fonctionnait mal. J'ai donc demandé à la personne qui assurait la nuit de me brancher sur le respirateur de secours. Une fois le branchement effectué avec beaucoup de difficulté, cette personne ayant perdu ses repères par rapport au respirateur d'origine, il lui a été impossible de le mettre en marche. Ne trouvant pas le bon bouton, elle a appuyé sur toutes les touches, notamment sur

celle de la programmation. Résultat : respirateur de secours en panne ! Et j'ai passé une nuit d'enfer ...

Je trouve très regrettable que certaines associations prestataires pour le maintien à domicile, avec 3 forfaits grande dépendance versés par la Ddass, ne puissent pas nous assurer un minimum de qualité de service et un minimum de sécurité de notre vie pendant leur intervention.

Je trouve très regrettable que certaines de ces associations mettent à notre service des personnes elles-mêmes en situation de handicap. Bien que tout le monde ait le droit de travailler. Encore faut-il avoir un minimum de compétences requises pour le poste occupé.

Je trouve très regrettable que certains de ces responsables d'association aient une mentalité de tiroir-caisse au mépris de toute situation de souffrance ou de détresse.

Le directeur de ladite association, estimant que les 3 forfaits ne couvraient pas les 6 heures payées pour les nuits, toutes les nuits ou presque, m'a assené : "Je vends un service. Vous payez, je vous le vends, vous ne payez pas, je ne vous le vends pas". Ou encore, une fois je l'interpellais sur la précarité du service apporté. Argumentation de sa part : "Vous avez choisi de vivre à domicile, vous en assumez les conséquences".

Tout ça, je n'en veux plus ! »

G., Myopathie, 48 ans, célibataire :

« J'ai toujours été méfiant lorsque des personnes qui s'occupent des personnes handicapées argumentent sur la nécessité de faire appel à des professionnels ou à des gens formés pour...

Ainsi, pendant 30 ans, j'ai, comme nous tous je pense, acquis une certaine expérience et connaissance de l'humain et de ses comportements. Les meilleurs accompagnants que j'ai eus ont été généralement des personnes qui n'avaient jamais rencontré de personnes handicapées et qui n'avaient aucune idée préconçue...

Alors que le professionnel avait déjà beaucoup d'idées préconçues, si ce n'est pas carrément une totale ignorance de ce que vit une personne handicapée (en dehors de l'aspect médical sous lequel elle le considère).

En résumé je ne ferai confiance à une formation que si celle-ci est chapeautée par des personnes handicapées, qui sont les seules vraiment habilitées à expliquer ce qu'elles souhaitent éviter (ne souhaitent pas) et surtout à montrer une dimension humaine et non pas médicale ou institutionnelle.

Actuellement, bénéficiant depuis juillet dernier de sommes me permettant de salariés mes accompagnants, je trouve pénible la pression administrative (fourniture de documents, justificatifs, date limite d'envoi, dossiers répétitifs et humiliants...). Savoir que cela va continuer ainsi ne m'enchant guère !

Je ne suis pas prêt à accepter d'être un employeur avec ses responsabilités d'un côté et de l'autre à être un client anonyme d'une pseudo institution qui ne voudrait pas dire son nom... On ne peut pas me demander d'être responsable

(débrouille-toi pour gérer ton personnel et ton quotidien) et en même temps d'accepter de passer pour un irresponsable que l'on doit gérer, surveiller, encadrer etc...

Si la personne handicapée n'est pas réellement mise au centre de tous les dispositifs qui la concernent, alors les effets positifs et les grandes espérances qu'ont amenées cette nouvelle loi resteront lettre morte.

Je ne souhaite pas : que l'on m'impose des personnes pour m'aider (formées ou non), que l'on me médicalise (sans raison), que l'on m'explique qui je suis et comment je dois vivre...

Je souhaite : pouvoir rémunérer correctement les personnes qui m'aident, avoir une grande souplesse de gestion, afin de pouvoir gérer au mieux ma vie quotidienne et familiale, avoir comme interlocutrice une administration à l'écoute et convaincue de sa mission d'aide (là je rêve)... »

P., Myopathie, 50 ans, divorcée, 1 enfant :

« Ce que je ne veux plus :

Avoir honte de donner une rémunération toute petite et illégale en échange d'un service vital pour moi.

Ne pas avoir trouvé à midi qui va me coucher le soir.

Montrer toute mon intimité physique, mon infirmité physique (je suis toute maigre), et mes fesses (heureusement en parfaite santé car malgré tout je suis bien entourée) à trop de gens que je ne rencontre que depuis 10 minutes (dans les phases TROP LONGUES ET TROP NOMBREUSES de recrutement pour faire une démonstration de la technique pour les levers ou couchers.

Répéter sans arrêt les manœuvres à faire, répéter les mêmes phrases, traduire mes phrases d'un français en un autre français parce que mon aidant est déconcentré, ou étranger ou sans vocabulaire.

Ne pas être chez moi tant il y a de passage peu respectueux pour m'aider. Mon fils de 20 ans vit mal le réfrigérateur envahit et salit, l'aspirateur passé sans son sac, etc. etc. Il est difficile de rencontrer un aidant qui aura l'élégance de me laisser seule quelques instants pour parler avec mon fils ou pour parler au téléphone. Donc je dois demander, me justifier, protéger les susceptibilités encore perdre de l'énergie.

Manger des plats extrêmement bizarres résultant d'une interprétation asiatique d'un principe français et quand même faire des sourires parce que je renonce à polémiquer et à donner un cours de cuisine depuis ma salle de séjour.

Ce que je voudrais :

Pouvoir garder assez longtemps un aidant car, passée la difficile et longue période de recrutement, un peu de stabilité me permet d'utiliser ma toute petite énergie pour créer, écouter et transformer ma maison en, somme toute, une agréable petite ONU.

(La formation, c'est moi et les autres accompagnants qui la donne.)

J'ai souvent besoin de 2 accompagnants à la fois : pour les nuits, pour des courses. »

M., 47 ans, et T., Myopathie, 40 ans, mariés :

« Ce qui nous semble important :

- *c'est d'avoir des accompagnants qui sont à l'écoute des besoins exprimés et qui ne partent pas du fait qu'ils savent sous prétexte qu'ils ont bossé auprès d'une autre personne handicapée qui par exemple a la même pathologie.*
- *en matière d'aide à la vie quotidienne (habillage, transfert), que l'accompagnant tienne bien compte de la manière de faire exprimée par la personne handicapée et que son conjoint clarifie en montrant (utilisation du lève personne, manière de mettre la sangle pour ne pas blesser) et que l'on ai pas à redire des évidences 6 mois plus tard.*
- *avoir des personnes qui acceptent qu'on leur fasse une critique et qui en tiennent compte sans toujours chercher des excuses*
- *avoir des personnes dynamiques, responsables, capables d'initiatives et respectueuses*
- *avoir des personnes qui respectent le secret professionnel*
- *avoir des personnes qui savent s'effacer vis à vis d'un couple (qui, entre autre, ne s'immiscent pas dans leurs conversations)*

Ce que nous ne voulons pas :

- *Des personnes incompetentes qui sont capables de vous mettre en difficulté, trop limitées intellectuellement, non motivées*
- *Des personnes curieuses qui cherchent à s'immiscer dans la vie privée »*

M.-P., IMC, 32 ans, célibataire :

«Je suis une jeune femme de 32 ans, handicapée physique (IMC) depuis la naissance, je me suis « battue » pour avoir mon indépendance. En effet, depuis plus de 6 ans, je vis à domicile dans un appartement, et comme toutes les personnes lourdement handicapées j'ai eu des soucis avec mes tierces personnes. Grâce à l'allocation de grande dépendance, depuis quelques mois, je vis seule car je peux rémunérer mes tierces personnes à l'heure et organiser mon temps selon mes envies. Mais (hé oui, il y a toujours un « mais ») les politiques ne semblent pas nous faire confiance !!! Je m'explique ! Les remboursements de cette aide par le Conseil Général sont beaucoup trop longs !!! Il faut expliquer à chaque fois à mes employés qu'ils doivent attendre que je sois remboursée pour encaisser leur chèque. C'est très gênant et pas très correct vis-à-vis d'eux car ils travaillent pour assumer leur vie et la confiance entre l'employeur et le salarié est primordiale pour avoir une bonne entente. Et avec l'AAH que je perçois, il m'est impossible d'avancer de telles sommes d'argent (déjà pour mon quotidien, l'AAH ne suffit pas !!!) et je ne veux pas demander à mes proches de me prêter de l'argent afin que je puisse rémunérer mes tierces personnes. C'est un réel problème !!! Il faudrait qu'on touche directement ces aides et qu'on envoie les justificatifs de salaires chaque mois. S'il y a un surplus, on le rembourserait soit le mois suivant

ou à plus long terme. Moi, tous les mois, je stresse car je suis responsable de mes employés et ils comptent sur ce salaire pour subvenir à leurs besoins. »

M.-P., Myopathie, 32 ans, mariée :

« Ce que je pense en matière d'accompagnement est que je ne veux plus engager des auxiliaires choisies par les associations car souvent elles ne connaissent rien aux handicaps puisque jusqu'à présent elles s'occupaient de personnes âgées (leur faire les courses, leur tenir compagnie, etc...) Cela peut te paraître bizarre mais parfois elles étaient effrayées et me posaient des questions idiotes, mais aussi blessantes sur ma façon de vivre. Depuis 10ans je recrute les personnes(CIJA, ANPE, Bouche à oreille) et les forme moi même, en effet j'ai établi une mini-formation d'une semaine , grâce à cette méthode, mes accompagnants se sentent investis dans leur travail auprès de moi, ils ne sont pas intéressés que par le salaire.

Cependant, mes moyens financiers étant limités, mon handicap étant très lourd, les accompagnants sont sous payés, à savoir Smic horaire. Cette situation est dégradante car elles restent aussi une demi heure ou quarante cinq minutes en plus et ce, gratuitement.

Il y a tellement de choses à dire sur la condition des lourds handicapés, en France que j'ai résumé.

Pour finir, il y a quatre ans de cela, après avoir vu un reportage sur les handicapés Suédois, avec mon mari on a voulu y aller en demandant asile, bien sûr que l'on aurait trouvé dans le droit le moyen d'y parvenir.

Ce que pensent les accompagnants qui m'entourent : une formation théorique mais aussi pratique dans laquelle ils pourraient s'instruire et voir plusieurs types d'handicaps. »

M.-P., 50 ans, Mère d'un enfant polyhandicapé de 17 ans :

« En tant que mère, cela ne m'incommode pas de faire gratuitement ce travail (en complément des salariés), mais en travaillant 90 h par semaine comme le mois dernier, je peux difficilement envisager une activité salariée comme j'aimerais... et suis condamnée à rester demandeur d'emploi travaillant illégalement bénévolement 90 h par semaine.

Dans cette mesure, la proposition de recevoir un salaire de 3,19 € de l'heure plafonné à 700 € par mois (avec une obligation de ne pas dépasser 35 h par semaine) m'apparaît très irrespectueuse de l'engagement que je suis obligée d'avoir auprès de mon fils. En fait, si je respecte ces obligations, mon fils ne peut pas "vivre normalement" à domicile comme il le fait actuellement et c'est donc très important de prendre en compte la réalité pour offrir une vraie réponse à hauteur des besoins. (Il faut oser aller au bout de l'engagement pris dans cette belle loi du 11 février 2005.)

En effet, la réalité est de permettre le financement de cinq salariés pour des personnes handicapées comme mon fils et d'accorder une indemnité de gestion supplémentaire à la personne handicapée ou au tuteur assurant la gestion des salariés. En d'autres termes, si une association prestataire se voit accorder un montant supplémentaire pour financer la gestion du personnel, cette gestion est à prendre en compte de la même manière dans le cas d'un emploi direct et valoriserait positivement l'investissement personnel du gestionnaire de l'équipe. Pourquoi alors ne pas envisager une formation à la gestion des personnes handicapées elles-mêmes si elles en ont le désir, ou leur permettre de financer quelqu'un de leur choix pour assurer à la fois la gestion de leur personnel, la coordination de leur équipe et l'harmonisation de leur projet de vie ?... »

N., IMC, 19 ans, vivant en institution :

« Je vis dans un IEM depuis mon plus jeune âge, et si je témoigne aujourd'hui c'est dans l'espoir que les choses changent.

Un des gros problèmes est le manque de personnel, celui-ci est la conséquence, des congés maladies et autres qui ne sont pas remplacés.

Je me pose des questions sur la formation des accompagnants. J'ai de gros problèmes de constipation et lorsqu'on me met un Normacol, on me le met assise et non couchée, comme on l'apprend dans les écoles. Je l'évacue donc tout de suite, évidemment, et ne bénéficie pas de son effet, alors que le traitement est très désagréable. Je suis en colère et on me répond que l'on n'est pas compétent pour ça ! Je vois bien que c'est surtout pour ne pas s'embêter.

Pour ce qui concerne la formation des enseignants, c'est très grave ce qui se passe, car l'Académie place des enseignants qui ne sont pas formés au handicap, ils sont soit démotivés car ils n'ont pas choisi et on en paye les conséquences. Moi, par exemple, avec mes problèmes de vue, j'aurais dû apprendre le braille ou les pictogrammes. L'enseignant a préféré me faire abandonner la lecture tant c'était galère, j'en souffre encore beaucoup aujourd'hui, j'apprends les pictogrammes mais c'est tard, et pas suffisant. Quand un professeur est motivé et qu'il veut se former comme éducateur, il part et nous avons un remplaçant et c'est de nouveau la galère avec des coupures et recoupures ! On fait les choses à l'envers, je pense, il faut que les enseignants choisissent de travailler en institution et soient formés, avant d'avoir une classe. Question de logique, non ?

Notre professeur de sport, qui vient d'être opéré du dos (en Mai), sera absent jusqu'en septembre, sans être remplacé. Les cours de foot en fauteuil seront tout simplement annulés, causant de grandes frustrations chez les adolescents. Il faut savoir que nous n'avons qu'un seul professeur pour tout l'IEM, donc les moments de sport sont rarement du sport adapté, par manque de personnel compétent. Lors des séances de piscine, celui-ci est seul avec 2 ou 3 jeunes handicapés moteurs, je ne pense pas que ce soit juste pour leur sécurité.

Question d'accessibilité, notre IEM est trop accessible ! Je m'explique : nous ne rencontrons jamais d'obstacle, tout est adapté à nous. Résultat : à force de vivre

en vase clos, d'être rabaissés, on a peur de sortir, c'est la panique ! Nous ne savons pas rouler dehors, pas comment nous adapter aux obstacles. Cela m'inquiète car je n'ai pas appris à me débrouiller avec mes difficultés visuelles, j'ai été trop surprotégée. Conséquence : en juillet, je partirai en foyer de vie et là mes possibilités de sorties autonomes seront décidées en fonction de mes performances en fauteuil roulant électrique !

Par contre, cela fait de nombreuses années que je réclame l'accessibilité de l'administration : si nous voulons parler au directeur ou rencontrer l'assistante sociale, il faut aller dans un couloir ou une salle de réunion. Les raisons ? Pas de budget !

Les éducateurs se permettent souvent de décider pour nous ou de nous orienter dans nos choix, même au niveau médical. Heureusement, il y en a qui nous boostent positivement et nous laissent un peu libres !

Un problème de mauvaise information que mes parents ont rencontré, personne ne les a prévenus lorsqu'ils m'ont laissée à l'institut, que je devrais le quitter à 20 ans. Qu'on ne le dise pas aux enfants encore, mais aux parents c'est grave. Ils l'ont su, il y a 3 ans, et depuis c'est la panique, car ce n'est pas simple de trouver un lieu de vie à proximité.

Je veux aussi parler de quelque chose de très important pour nous, c'est l'AAH. On ne peut pas continuer à nous la donner seulement à 20 ans, nos parents ont des enfants majeurs à 18 ans, comme tout le monde, je pense ! Alors pourquoi doivent-ils tout payer jusqu'au 20 ans de leur enfant ? D'ailleurs certains ne peuvent pas. »

QU'AIMERAIENT LES ACCOMPAGNANTS ?

Y., 36 ans, accompagnant au gré à gré, marié, deux enfants :

« Le point le plus difficile à admettre dans cette profession est le manque d'équipes de remplaçants en cas d'urgence. Tomber malade ou avoir un cas de force majeure quelconque nous fait tout de suite paniquer voire culpabiliser, sachant que personne ne pourra nous remplacer immédiatement. Toute l'équipe, ainsi que la personne accompagnée, en subit les conséquences. De plus, le manque de connaissance et/ou de professionnalisme de certains collègues reporte des charges de travail supplémentaires sur les « compétents ». Cela peut susciter des jalousies des uns et des rancœurs des autres. »

L., 33 ans, AVS dans un Service d'auxiliaires de vie, célibataire :

« J'ai obtenu mon diplôme d'Auxiliaire de vie par la validation des acquis de l'expérience (VAE), après 3 ans d'activité dans des services d'aide à la personne.

Mon expérience m'a permis de vivre au quotidien ce que serait mon métier et je ne crois pas que des blablas, assise sur une chaise m'aurait permis d'apprendre ce métier. Je pense qu'il m'aurait fallu à un moment donné des explications sur les droits et les lois qui encadrent la vie des personnes en fauteuil.

Des formations sur les techniques gestuelles, la connaissance et la relation à la personne (6-8 journées pour la totalité) m'ont permis de pouvoir évoluer, de me remettre en question, d'apprendre de nouveaux matériels, mais surtout d'élargir la vision sur les rapports qui guident mon travail.

Actuellement, cela fait 3 ans que j'exerce mon métier et, oui, il y a des jours où la "fatigue" me pèse, c'est-à-dire que tout garder pour soi devient un poids et communiquer entre professionnels allégerait fortement cette lassitude, pour pouvoir en parler et même comme on dit "lâcher les soupapes", avec mes collègues de travail mais également des spécialistes de l'écoute et de la parole.

Ce ressenti est étroitement lié au fonctionnement des services pour lesquels j'ai travaillé, et où je travaille actuellement.»

M., 30 ans, étudiant, accompagnant une personne IMC, célibataire :

« Quand la personne chez laquelle j'habite depuis presque cinq ans m'a demandé de parler de mon expérience d'accompagnement, je lui ai répondu en riant : "c'est usant pour l'aidant et l'aidé !".

On se retrouve parfois dans une organisation frustrante, tellement il y a une multitude de besoins à couvrir : on se ressent l'envie de vouloir prolonger les journées au-delà des 24 h pour tout faire !

Malheureusement, ce stress se répercute sur notre façon d'intervenir auprès des usagers... Ainsi, j'ai parfois l'impression qu'elle ressent que je me jette sur elle, lui faisant subir un stress, car il lui arrive de me dire : "Doucelement ! Assieds-toi d'abord et on va voir ensuite ce qu'on va faire ensemble." »

M.-L., 44 ans, AMP, accompagnant au gré à gré, ayant travaillé en maison de retraite, trois enfants :

« En institution, si les contraintes horaires me paraissent difficilement contournables, à l'intérieur de celles-ci nous avons une totale liberté d'attitude vis à vis des personnes que nous accompagnons.

Certains collègues ont déjà dans la tête, en levant les personnes le matin, la perspective du coucher, et pour ne pas perdre un instant, ils préparent le verre d'eau sur la table de nuit pour le soir, sous les yeux interrogatifs des résidents.

Tout faire très vite, de peur de ne pas y arriver, confisque aux résidents leur temps de vie, car on oublie trop souvent que leur vie, au jour le jour, se résume à cette vie en institution. Il n'y a ni avant, ni après chacune de leur journée passée dans ce lieu, contrairement à nos journées de travail, après lesquelles nous, nous pouvons nous ressourcer "ailleurs", si besoin. Cette réalité est essentielle pour moi.

On n'accompagne pas de la même façon des personnes âgées lorsqu'on a conscience que notre travail, auprès d'elles, s'effectue au quotidien de leur vie.

Je pense qu'il est essentiel que nous soyons en recherche permanente des valeurs à défendre.

Accompagner des personnes dépendantes n'est pas un "boulot" comme les autres, cela demande une perpétuelle remise en question et c'est le "sel" de ce travail, c'est cela qui procure de la joie.

Si nous préférons ne pas trop être interpellés, il est préférable de faire de la manutention d'objets, les responsabilités sont moins lourdes... de conséquences.

Du reste, je suis entrée en formation d'AMP, en automne 2000, alors que je travaillais en maison de retraite, j'avais 38 ans.

Jusque-là, j'avais élevé mes trois enfants et travaillé dans différents domaines mais toujours en lien avec les personnes : animation, service en restauration, garde d'enfants, agent hospitalier et également à domicile auprès de personnes âgées. J'ai eu beaucoup de joies et quelques difficultés dans mon parcours professionnel, mais j'avais le sentiment qu'il me manquait quelque chose d'essentiel.

C'est au cours de ma formation que j'ai compris l'importance de se former. Celle-ci m'a permis de valider mes compétences. De rencontrer des formateurs avec une éthique très proche de la mienne. Je ne serai plus jamais aussi seule avec cette conviction : un être humain, quel que soit son handicap, sa pathologie ou son âge, est tout d'abord un être humain, et que personne n'est en droit de juger de la valeur de son existence. Mon métier sera bien d'accompagner les personnes le nécessitant, mes qualités d'empathie prenaient là, tout leur sens.

J'ai rencontré des personnes se sentant dévalorisées de n'être qu'AMP. Pourtant cette formation est une base solide, sur laquelle chacun est libre de bâtir en

s'autoformant. Evidemment, la formation d'un être humain n'est jamais terminée, par contre, il me paraît important d'avoir à un moment de son parcours, des cours qui structurent et valide l'expérience. »

Y., 35 ans, AMP, accompagnant au gré à gré, marié, 1 enfant :

« Mes deux premières expériences professionnelles ont eu lieu en maison de retraite et en hôpital "long séjour". Ce que je peux dire et que j'en retiens, c'est que je déplore profondément que dans ces "lieux de vie", trop souvent, cette "vie" est chloroformée... Et ceci par des priorités non adéquates qui entraînent un manque constant d'échange humain véritable... En effet, dans ces deux endroits, il y a au quotidien une course incessante qui privilégie l'aseptisation des locaux plutôt que la communication avec l'autre, pourtant organe essentiel à mes yeux, pour être un bon soignant et bien accompagner des personnes dépendantes... Je m'étais préparé à voir des personnes en souffrance physique importante, mais pas une seconde je n'avais imaginé que les personnes que j'allais accompagner souffraient quasiment toutes d'un mal peut-être encore plus terrible : la solitude !!! Terrible constat...

Pourtant, la relation n'est-elle pas l'essence même de ces métiers d'accompagnement de personnes dépendantes ? On marche franchement sur la tête ! Ceci dit, il faut bien reconnaître que ces manquements graves sont le résultat d'une pénurie de moyen humain, car très souvent le personnel malgré une bonne volonté au départ, s'avoue au fil du temps complètement démotivé, résigné, rongé par le stress, submergé par la lourdeur du travail et finit par en oublier l'essentiel...

Ensuite, mes expériences suivantes en institution avec des personnes handicapées mentales m'ont montré l'importance d'une bonne formation théorique. En effet, très souvent il y a embauche de personnel non formé en attente de formation, pour accompagner des personnes handicapées aux pathologies très diverses et variées. Ce qui peut entraîner une incompréhension totale de la part du soignant qui n'aura pas toutes les cartes pour réagir opportunément dans diverses situations. Ainsi, sans en avoir conscience, faute de connaissances, le soignant versera de "l'huile sur le feu" dans certaines situations avec des personnes présentant des troubles autistiques par exemple, qui ont besoin d'un accompagnement très spécifique...

La formation d'AMP est je pense, un très bon outil de base pour démarrer dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

Autre chose essentielle à mes yeux : en institution, il vaut mieux avoir conscience que notre rôle ne consiste pas à diriger un groupe de dix personnes, mais plutôt d'accompagner au quotidien dix individualités ayant chacune leurs besoins spécifiques ! Cela peut sembler évident dit comme ça, mais sur le terrain, nous sommes souvent très loin de cette évidence !

Accompagner une personne à son domicile est totalement différent. Nous ne sommes plus en collectivité, mais évoluons dans une sphère totalement privée.

En institution, nous pouvons toujours éviter de passer beaucoup de temps avec une personne avec qui le "courant" ne passe pas au profit d'une autre, mais quand vous travaillez à domicile avec une seule et unique personne, il vaut mieux que le "feeling" passe, car si ce n'est pas le cas, le quotidien est un "chemin de croix" sans issu autant du côté de l'accompagnant, que de l'accompagné...

A ce propos, je pense qu'il serait souhaitable de mettre en place une possibilité de "groupe de paroles" pour les accompagnants, car ces derniers peuvent se sentir bien seuls...

Mais pour éviter ces états d'âmes bien légitimes, je crois que dans ce métier d'accompagnement à domicile, il vaut mieux se choisir mutuellement ! Au risque de mettre aux oubliettes cette vieille théorie de la distance professionnelle... Mais ceci est un autre débat... »

S., 21 ans, accompagnante, BEP sanitaire et social, célibataire :

« Durant ma formation, je n'ai pas eu de stage pratique à domicile auprès de personnes handicapées, car ce diplôme d'Etat nous forme essentiellement pour les interventions auprès de personnes âgées. Il y a certes un stage prévu en institution, mais il faut choisir entre les maisons de retraite ou les MAS, les deux n'étant pas possible.

Pour moi, le handicap n'a été évoqué qu'en théorie. Je n'ai eu à aucun moment de contacts avec des infirmiers ou kinés pour une éventuelle délégation de soins. Seul un de mes profs avait été formé par un professionnel, afin de nous apprendre les bons gestes pour préserver notre dos lors des soins de nursing ou les différentes manipulations. »

C., 46 ans, en direct, sans formation, divorcée, 3 enfants :

« Je n'ai aucune formation dans le métier, mais je possède l'expérience de la gestion de ma famille et une culture générale acquise sans diplôme.

Je pense faire valider mes acquis prochainement afin d'obtenir le DE Je souhaiterais, et sans vouloir "piquer" de boulot aux professionnels, avoir une formation aux gestes kinésithérapiques et infirmiers notamment dans le cas d'absences non remplacées de ces professionnels.

En ce qui concerne la formation aux aspirations trachéales, je me demande si elle est vraiment nécessaire dans sa globalité, car chaque situation de personne trachéotomisée est différente, et qu'à domicile, les habitudes de la personne et la présence moins préoccupante de germes pathogènes ne nécessite pas les mêmes protocoles d'hygiène stérile qu'en milieu hospitalier.

Je pense qu'un suivi sur le terrain par une infirmière de l'ADIRAL est mieux indiqué, car elle se passe dans le contexte de la personne handicapée. La formation lourde et complète proposée en IFSI est-elle vraiment nécessaire ? »

PLAIDOYER POUR UN ACCOMPAGNEMENT PLUS HUMANISE

« Les technocrates sont les moins bons pour penser le handicap. De ce fait, travailler le regard est une bonne chose... », Emmanuel Devreese, conseiller technique auprès de M. Bas

SIMPLIFICATION ET HUMANISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les témoignages sont unanimes, comme nous venons de le voir. Les personnes autrement capables, quel que soit leur handicap, demandent une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs attentes, plus de compétence, d'écoute, d'empathie, plus de professionnalisme et une sélection plus rigoureuse à l'entrée des écoles – une sélection qui repose au moins autant, si ce n'est davantage, sur les qualités humaines, les motivations réelles, que sur les capacités des postulants. Mais elles souhaitent aussi plus de souplesse dans l'accompagnement, ce qui passe forcément par un accompagnement moins fractionné et par moins d'intervenants différents, lorsque l'accompagnement dépend d'un service prestataire.

Nous pouvons aussi constater dans ces témoignages, d'une part, la dureté et le ton autoritariste dont certains sont imprégnés et, d'autre part, la souffrance morale qui se dégage de quasiment l'ensemble de ces témoignages. Preuve, s'il en était besoin, de l'intérêt qu'il y aurait à proposer un accompagnement psychologique aux personnes qui le souhaiteraient. Le sentiment d'abandon et de désintérêt est aussi très prégnant dans ces lignes, et malheureusement loin d'être isolé.

En ce qui concerne les accompagnants professionnels, ce qui ressort de leurs témoignages c'est, d'une part, le souhait d'une formation plus importante sur le terrain (contrats de professionnalisation), lorsque ce n'est pas déjà le cas, et, d'autre part, le besoin d'un meilleur suivi et d'une meilleure écoute qui passerait, entre autres, par des groupes de dialogues – ceux-ci sont plus virtuels que réels pour le moment, ils sont notamment tributaires du budget dont disposent les services, et ils sont totalement inexistant dans le cadre d'un travail en gré à gré ou en mandataire. Mais ils souhaitent également, la mise en place d'équipes de remplaçants en cas de maladie ou d'accident, lorsqu'ils sont embauchés en direct ou un mandataire.

Quant aux accompagnants familiaux, ils demandent une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques : meilleure protection sociale, rémunération pour les obligés alimentaires accompagnant un proche, mineur ou majeur, nécessitant un accompagnement constant, notamment lorsqu'ils ont cessé toute activité professionnelle et qu'ils sont dans une situation monoparentale, un meilleur dédommagement, une VAE adaptée à leur situation particulière ainsi que plus de compétence et d'humanité, de la part des accompagnants professionnels censés les soulager, etc.

ACCOMPAGNEMENT ET SCOLARITE

Comment envisager l'accompagnement des personnes autrement capables sans tenir compte de l'accompagnement scolaire des enfants et des adolescents ?

En effet, de cet accompagnement dépendra, en bonne partie, l'avenir du futur citoyen adulte.

Comme nous l'a fait remarquer M. Serfati, les auxiliaires d'intégration scolaire sont aussi des accompagnant(e)s. Des accompagnant(e)s dont le rôle est primordial, puisque de leurs compétences découlera l'insertion et/ou la qualité de l'insertion des futurs adultes.

Or, « *l'État ne veut pas en faire un métier [bien qu'il ait commandé à des écoles une formation !]. Les contrats sont précaires, ils ne peuvent excéder 2 ans* », il est donc impossible d'envisager une carrière dans cette profession. De plus, « *les personnes sont recrutées en 2 minutes* ». « *Elles ne sont pas encadrées sur leur lieu de travail, et très souvent les instituteurs n'y connaissent rien en matière de handicap. Il n'y a aucune réunion, ni suivi...* »

En conséquence, il y a deux types de personnes qui se dirigent vers ce travail :

- celles qui le font "en attendant" ; elles se projettent dans un autre métier et « *ont donc un "pied ailleurs", vers leur avenir* » ;
- celles qui le font parce qu'elles aimeraient en faire leur métier, « *mais comment s'investir dans quelque chose qui est sans avenir ?* » La formation a-t-elle vraiment un sens lorsque les conditions de travail ne sont pas pérennes ?

Il en résulte des participants non-motivés et « *pas mal d'absentéisme [pendant les cours]* ». « *Mais peut-il en être autrement face à une formation n'offrant aucun statut ?* »

Ce constat est d'autant plus dramatique « *qu'un auxiliaire d'intégration scolaire incompetent peut faire écran entre l'enfant handicapé et son entourage, au lieu de l'aider à tisser des liens.* » Car « *c'est du savoir-faire de ces professionnels à part entière dont va dépendre l'intégration professionnelle et sociale du futur adulte (handicapé)...* »

Le sentiment qui prédomine, à propos des auxiliaires d'intégration scolaire, est celui d'un bricolage étatique, mis en place hâtivement et sans concertation, pour apaiser les tensions. Un bricolage qui éveille davantage d'inquiétudes et de questions qu'il n'apporte de réponses.

En tout état de cause, il est urgent de proposer une formation qualifiante et "diplômante" d'auxiliaires d'intégration scolaire, si l'on veut offrir une réelle chance "d'insertion" aux élèves autrement capables.

Car, en l'état, la profession d'auxiliaires d'intégration scolaire est un déni d'égalité des chances, de participation et de citoyenneté, aux conséquences très sûrement non négligeables pour l'avenir des enfants autrement capables, même s'il est difficile d'en estimer la portée réelle pour le moment.
Nous y reviendrons.

Notons aussi les problèmes, soulevés par N. dans son témoignage (p. 29/30) – mais elle est loin d'être la seule à nous avoir signalé ce type de dysfonctionnements –, non seulement, les enseignants en milieu institutionnel souffrent d'une formation insuffisante ou inadaptée mais, également, sont à créditer d'un sous-effectif aux conséquences graves, entre autres dans le domaine du sport, comme on nous l'a signalé à plusieurs reprises, pouvant mettre les enfants et le professeur dans une situation de risque non négligeable (cf. témoignage de N.).

Les raisons sont au moins autant d'ordre financier que d'ordre éthique. Et nous nous trouvons, en matière d'enseignement, dans certaines circonstances (cf. témoignage de N.), face à une forme de maltraitance larvée, aux répercussions inestimables pour les élèves "handicapés". Car ces écoles spécialisées suscitent des surhandicaps lourds en "créant", parfois – mais même "parfois" c'est déjà de trop –, des adultes quasiment illettrés et, très souvent, des inadaptés sociaux ! C'est-à-dire des dés-intégrés dans tous les sens du terme qui, comme c'est le cas pour N., se voient terminer leurs jours en institution parce qu'ils n'ont pas été accompagnés comme des sujets mais comme des objets... de compassion. N., malgré son intelligence très vive, n'a pas été "autonomisée", à 19 ans, et elle en est profondément malheureuse ! Il est vrai que c'est beaucoup plus facile de surprotéger que de responsabiliser.

En fait, ces institutions pour mineurs sont toujours régies par la culture de l'assistantat, celle qui confisque le choix, qui fonctionne sur un principe d'offre minimale plutôt que maximale partant du principe que, de toutes façons, "ils n'ont aucun avenir devant eux !"

D'où l'urgence de changer en profondeur l'état d'esprit du personnel de ces établissements, afin de les amener à offrir un maximum d'autonomie aux résidents. D'où également l'importance, dès l'annonce du handicap d'un enfant, d'insister non pas sur la ou les déficiences qu'il va entraîner, donc sur ses incapacités, mais plutôt sur les capacités dont l'enfant est potentiellement porteur, comme tout enfant. Il faut que les parents, d'emblée, soient conscients qu'ils ont face à eux non pas un enfant en situation de handicap ou de dépendance mais bien un enfant autrement capable.

Faire comprendre et admettre cette subtilité sémantique c'est, soyons-en sûrs, changer les regards et les mentalités, c'est le meilleur moyen de faire de ces enfants des citoyens à part entière et autonomes de surcroît.
C'est leur offrir un avenir.

ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE ET EN INSTITUTION

« *Avoir le sens du Moi d'autrui.* »
Rudolf Steiner, anthropologue et philosophe

ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE

1.1 Contexte

Il faut distinguer trois modes distincts d'accompagnement à domicile :

- le mandataire et le gré à gré ;
- le prestataire ;
- l'accompagnement familial.

Les modalités et les latitudes proposées ne sont pas les mêmes en fonction du type d'accompagnement que choisira ou qui s'imposera à la personne accompagnée.

Toutefois, il nous semble important de préciser que : « *nous devons créer des conditions qui permettent de répondre aux besoins des personnes, sans pour autant jeter le Code du travail à la poubelle* », comme le dira très justement Mme Leduc. Il ne faut pas « *jeter le Code du travail* » mais l'adapter, en concertation avec tous les partenaires sociaux, à l'évolution de l'accompagnement des personnes autrement capables et, plus spécialement, celles nécessitant un accompagnement constant ou quasi-constant.

De son côté, Mme Levaux précisera, très logiquement, qu'« *il y a des liens à affiner entre les différents dispositifs⁷ pour qu'il y ait une cohérence globale.* »

Nous verrons, plus loin, que les syndicats sont tout à fait ouverts à une telle évolution.

1.2 Qu'est la grande dépendance

Mais avant tout, il nous semble important de proposer une définition simple de la "grande dépendance", empruntée à M. Rabaud. Car, nous semble-t-il, en matière d'accompagnement, comme en toute chose, "qui peut le plus, peut le moins".

« *Une personne en situation de grande dépendance a besoin de présence compétente, responsable et constante ou quasi-constante, de jour comme de nuit, si nécessaire. Cette exigence de compétence exclut d'emblée l'intervention de personnes non qualifiées. La personne en situation de grande dépendance a besoin, comme tout citoyen, d'une vie la plus équilibrée et équilibrante possible ; ce besoin est incompatible avec une succession et une multiplication trop importante d'intervenants au sein de son intimité.* »

Nous ajouterons à cela, qu'une personne dite en situation de grande dépendance n'a pas forcément besoin de soins, au sens médical du terme, mais bien d'un accompagnement constant ou quasi-constant. Avoir besoin d'être retourné plusieurs fois par nuit, relève de la "grande dépendance". De toute façon, nous sommes persuadé, que s'obstiner à vouloir à tout prix médicaliser les personnes nécessitant un accompagnement constant, c'est leur interdire la voie d'une citoyenneté authentique, et c'est se refuser de comprendre la réalité existentielle des personnes autrement capables.

⁷ Prestataire, mandataire et en direct (gré à gré), sans oublier l'entourage familial.

d. Champ concerné par l'accompagnement constant

En fait, de quoi parle-t-on exactement, lorsqu'on aborde le domaine de la "grande dépendance" ? Quel besoin, en matière d'accompagnement à la personne, recouvre cette population ?

Il est très difficile, à l'heure actuelle, d'avoir une idée précise car les estimations, concernant le nombre de personnes entrant dans la définition de la "grande dépendance" varient de 5000 (DGAS 2003) à 1800 (ministère 2005).

Personnellement, notre expérience nous ferait plutôt pencher pour le chiffre de 5000 personnes relevant d'une situation d'accompagnement constant.

Et, partant du principe qu'il faut au minimum quatre accompagnants pour une personne nécessitant un accompagnement constant, cela signifie qu'il y a un bassin d'emploi potentiel de 20 000 accompagnants, à pourvoir au pire dans les deux ou trois prochaines années. 20 000 personnes pour lesquelles il serait nécessaire d'obtenir une dérogation dans le Code du travail (article L. 212-7), afin qu'elles puissent assurer jusqu'à 48 ou 72 heures de présence active d'affilée, de façon contractuelle.

De plus, ces accompagnants doivent être très compétents, donc très qualifiés et très motivés, pour être en mesure d'assumer un tel poste.

1.3 En mandataire ou en direct

Mme Leduc pose clairement le cadre de l'accompagnement en direct : « *La convention du salarié à domicile est complètement dérogatoire. Avec les emplois directs, on a 70 % du Code du travail qui n'existe plus. Les dérogations, acceptées par les deux parties (employeur/employé), peuvent même être salariées en conséquence [c'est-à-dire librement].* »

Par contre, en mandataire, la gestion administrative dépendant d'une association gestionnaire, les latitudes offertes à l'employeur sont beaucoup plus contraintes, étant donné que ces associations gestionnaires sont tenues au respect du Code du travail.

Ceci dit, une personne qui opte pour le mandataire ou le gré à gré veut être l'employeur de ses accompagnants. Même si, en mandataire, il se déchargera de la gestion administrative (feuilles de salaire, contrats de travail, URSSAF, etc.), en la confiant à un service mandataire (généralement aussi prestataire), il n'en sera pas moins responsable face à ses accompagnants, ainsi que du recrutement et du planning.

En effet, le fait que, en mandataire, comme nous venons de le voir, la partie administrative d'une embauche (établissement d'un contrat de travail, feuilles de salaire, etc.) soit assurée, moyennant des frais de gestion, par un service habilité (généralement un service d'aide à domicile, mais un CCAS peut également assumer cette tâche), l'employeur autrement capable a les mêmes devoirs et les mêmes droits que s'il emploie en direct.

Les solutions envisageables, afin d'améliorer l'accompagnement et permettre une plus grande autonomie, sont, dans ces deux cas de figure, identiques.

Ce sont les deux modes d'accompagnement qui offrent, indéniablement, la meilleure souplesse donc le plus d'autonomie possible. Ils sont incontournables

lorsque la personne autrement capable a besoin d'une présence excédant les 6 heures d'affilée.

Une des restrictions, si ce n'est la seule, réside dans les limites imposées par le Code du travail. De fait, actuellement, le droit du travail interdit de travailler plus de 48 heures hebdomadaires. Or, notamment si la personne souhaite partir en vacances, il est impossible que les accompagnants ne dérogent pas à cette règle, particulièrement en institution.

Néanmoins, comme nous l'a fait remarquer M. Fuchs [CGT], « *Nous n'allons pas regarder ce qui se passe chez les particuliers, entre eux et leurs employés. C'est leur problème... tant que tout se passe bien. Mais, même si l'accord est contractuel, cela ne garantit pas de ne pas être traîné devant les prud'hommes par un employé.* »

1.4 Services mandataires de type coopératif

Nous remercions Mme Deschamps pour sa contribution à ce chapitre.

« Il serait intéressant de créer des services mandataires gérés par un collectif de personnes handicapées, ou bien fonctionnant avec un comité de pilotage de personnes handicapées.

Celles-ci auraient pour fonctions de :

- *former les personnes employeurs au métier d'employeur ;*
- *jouer un rôle de médiation dans les conflits employeur-employé ;*
- *former les accompagnants futurs employés ou même en cours d'emploi.* »

1.5 Mode prestataire

Une personne qui choisit un accompagnement en mode prestataire ne peut pas, par exemple, et ne veut pas, être l'employeur direct de ses accompagnants afin d'être soulagée de la gestion administrative et de ses accompagnants.

D'autre part, elle est assujettie aux limites imposées à tout service prestataire par le Code du travail :

- *35 heures hebdomadaires – cette disposition a été très nettement assouplie depuis 2005 ;*
- *10 heures de travail maximum par jour ;*
- *20 minutes de pause après 6 heures de travail ;*
- *13 heures maximum d'amplitude – il paraît donc difficile d'être présent au lever et au coucher d'une même personne ;*
- *48 heures absolues par semaine civile de travail (44 heures maximum par période de 12 semaines consécutives) ;*
- *11 heures de repos consécutifs – également une contrainte qui interdit pratiquement d'être présent à la fois au lever et au coucher de la personne.* (Renseignements fournis par Mme Barrault)

Ainsi, « *au sein des services prestataires, on ne peut pas lever quelqu'un à six heures du matin, c'est une réalité* », nous dira Mme Bénitah.

Mme Leduc confirmera cette analyse : « *Le moins d'intervenant possible pour la plus grande amplitude travaillée, cela doit être possible mais c'est un véritable casse-tête pour élaborer les "plannings". Tout d'abord il faut modéliser les*

organisations des plannings, puis regarder au niveau du Code du travail et, si besoin, travailler sur un cadre du droit du travail (solliciter des dérogations éventuellement). » Puis, ajoutera-t-elle : « *Nous sommes sous la contrainte des référentiels métiers et du Code du travail.* » Et Mme Deschamps corroborera ce constat : « *Dans les services prestataires de l'APF, nous fonctionnons avec des emplois à temps partiel. Les personnes handicapées veulent toutes les mêmes horaires : Matin/midi/soir.* » « *C'est la meilleure solution qu'on a trouvée pour répondre à ces besoins* », conclura Mme Leduc.

Tout cela suppose que la personne est parfaitement consciente des contraintes induites par l'accompagnement en mode prestataire et les accepte ; notamment le roulement et la multiplicité des intervenants, ainsi que les interventions séquentielles qui limitent son autonomie – une intervention de deux heures, par exemple, interdit d'envisager une sortie au cinéma. Et, « *on n'évitera pas le fait d'avoir plusieurs intervenants car les tâches sont multiples* », admettra Mme Bénitah. Ajoutant : « *En général les personnes handicapées en ont marre de la rotation du personnel.* »

Cependant, « *certaines [personnes] demandent pourtant à avoir plusieurs intervenants sur une journée. Dans le souci de diversifier le champ de l'accompagnement. L'accompagnement à la culture et au social peut-il être fait par la même personne ? Par n'importe quelle personne ? La personne handicapée veut pouvoir choisir le personnel qui correspondra au mieux avec les activités qu'elle souhaite entreprendre.* »

En fait, le mode prestataire est idéal pour des personnes ayant un minimum d'autonomie et nécessitant, par conséquent, des accompagnements de courtes ou de moyennes durées, ainsi que pour des personnes ne souhaitant pas assumer la gestion de leur personnel et ayant des exigences moindres en matière de déplacement, de sorties.

De plus, « *le service prestataire [l'employeur] impose un intermédiaire entre la personne handicapée et l'accompagnant ce qui modifie beaucoup la relation [entre l'accompagné et l'accompagnant].* » En fait, concernant ce dernier point, nous pouvons préciser que cette relation demande généralement moins d'engagements affectifs de la part des deux protagonistes de ce mode d'accompagnement, du fait de la rotation des intervenants et de leur multiplicité – ceci n'est pas pour autant une vérité absolue car, heureusement, la relation entre deux êtres résulte aussi et, peut-être surtout, de leurs affinités spontanées.

Une des difficultés du prestataire, et de l'accompagnement en général, d'après Mme Bénitah, réside aussi dans « *la complexité des demandes* :

- *pour certains, [ce sera] un accompagnement compacté ;*
- *pour d'autres, [ce seront] plusieurs intervenants sur la journée ;*
- *pour d'autres encore, il faudra répondre à leur besoin de s'octroyer des moments de solitude.* »

Ceci dit, on rencontre un autre problème récurrent en mode prestataire : « *Les AVS diplômées, avec une ancienneté d'AV (reprise de l'ancienneté acquise sous l'ancien diplôme), refusent de faire le ménage : "Nous ne sommes pas des femmes de ménage", disent-elles. Pourtant, l'acte devrait être indissociable de l'environnement.* » Cette réflexion de Mme Bénitah, conforte notre conviction qu'il

faut aller vers une polyvalence totale dans les métiers de l'accompagnement à la personne. C'est une nécessité désormais incontournable, à notre sens.

Toutefois, et les services d'aide à domicile en conviennent aisément, assouplir un peu ces contraintes faciliterait le travail de ces services et apporterait davantage de confort et de liberté aux personnes autrement capables. Notamment, nous a-t-on dit, à plusieurs reprises, en réduisant les 11 heures de repos consécutifs.

Selon Mme Bénitah : « *Changer le Code du travail n'est pas la chose primordiale⁸, c'est le changement d'état d'esprit des accompagnants qui l'est. Il faudrait qu'ils acceptent de travailler en 3/8 pour couvrir les besoins de certaines personnes handicapées, alors qu'actuellement personne ne veut travailler avant 8 h, ni après 20 h. C'est de plus en plus difficile. Les gens veulent de moins en moins de contraintes. C'est une réalité culturelle et sociale.* »

En fait, s'engager dans la voie de l'accompagnement implique justement d'être conscient(e) de ce que cela signifie et d'en accepter les servitudes. Or, du moins en prestataire, beaucoup de postulants s'engagent en désespoir de cause ou par incapacité de faire autre chose.

Ajoutons également, un type d'accompagnement qui a fait ses preuves à Montpellier et à Grenoble. Il s'agit d'un service prestataire autogéré, et créé, par les utilisateurs eux-mêmes, c'est-à-dire par des personnes autrement capables nécessitant un accompagnement constant ou quasi-constant. Ceci a de multiples avantages, humains, financiers – le coût est réduit puisque le personnel gestionnaire l'est également – et les arrangements entre bénéficiaires permettent une plus grande souplesse et une meilleure autonomie. Cela implique aussi une grande solidarité entre les membres de ce service très innovant dans sa conception. Car, en fait, le personnel et donc les services sont mutualisés.

1.6 Panachage

Beaucoup de personnes autrement capables souhaitent néanmoins avoir un maximum d'autonomie tout en conservant une part d'accompagnement en prestataire, essentiellement pour le lever et le coucher, la toilette, l'habillage et les repas.

Ceci est d'autant plus envisageable et souhaitable que la volonté affichée des personnes accompagnées à bénéficier d'une plus grande et d'une meilleure autonomie, permet aujourd'hui d'envisager des modes d'accompagnement beaucoup plus souples. Sans compter que, lorsque la personne est "très dépendante", il est impensable de mettre en place un accompagnement en mode prestataire excédant une dizaine d'heures par jour, pour des raisons économiques.

Cet accompagnement "à la carte" a tous les avantages pour une population de personnes autrement capables, ayant des attentes et des besoins personnels plus "casaniers", tout en nécessitant une présence très importante voire constante.

Cependant, comme nous le fera remarquer Mme Bénitah : « *Mandataire et prestataire sont deux possibilités fondamentalement différentes, au niveau de la*

⁸ Ce que nous réfutons, personnellement, et nous sommes loin d'être le seul au vu des autres témoignages recueillis.

relation, de "la présence à l'autre". Ceci doit rester le choix des personnes handicapées. » C'est également cette différence ou ce décalage dans la relation qui peut amener la personne autrement capable à opter pour le panachage.

Mme Bénitah nous dira aussi : « *Le panachage me semble une bonne solution, le mandataire combiné à du prestataire permet une réelle insertion de la personne handicapée.* » Il est donc particulièrement à conseiller.

Une autre forme de panachage s'articule autour de l'accompagnant professionnel, lorsque la personne autrement capable travaille. Toutefois, il est délicat à gérer car, lorsque l'accompagnant professionnelle ou la personne autrement capable est en congé de maladie, il est difficile voire impossible, pour cette dernière, de trouver au pied levé un remplaçant, que ce soit sur le lieu du travail ou à domicile, surtout si la personne autrement capable "fonctionne" en emploi direct ou en mandataire. D'où l'intérêt et l'importance des "Cellules d'urgence" pour les remplacements, que nous proposons plus loin.

1.7 Accompagnement compact

Disons d'emblée qu'un accompagnement de 24 heures, ou *a fortiori* davantage, n'est pas possible lorsque la personne autrement capable a des besoins d'accompagnement récurrents la nuit – latéralisation régulière, etc. – ou lorsque le handicap est trop contraignant – maladie d'Alzheimer, polyhandicap, autisme, etc.

Ces conditions restreignent aussitôt le nombre de personnes susceptibles de bénéficier d'un tel accompagnement et indique la nécessité de l'encadrer, entre autres en concertation avec les syndicats, de façon stricte, afin d'éviter toute forme de dérives éventuelles. Précisons encore, qu'un tel accompagnement est d'autant plus envisageable que la pénibilité du travail est allégée par l'alternance de présence active et inactive (pauses régulières possibles, temps de repas, temps de dialogues, sieste, etc.), spécifique au travail à domicile, en direct ou en mandataire exclusivement.

De plus, il nous semble important de préciser que, si ce système a aussi l'avantage, non négligeable, d'être plus économique pour l'État, il ne doit pas pour autant être imposé aux personnes ; le libre choix doit primer.

Cela étant, une personne ayant besoin d'une présence constante, jour et nuit, si l'on respectait le rythme de 140 heures mensuelles, aurait besoin de six accompagnants pour couvrir le mois. Tandis que, si elle propose contractuellement un rythme mensuel de 174 heures, s'alignant *de facto* sur la Convention collective des particuliers employeurs – qui encadre les accompagnants professionnels à domicile, faute de mieux –, elle peut être accompagnée sans trop de difficultés par seulement quatre accompagnants, sauf si la spécificité du handicap nécessite des intervenants en binôme.

Ainsi, elle bénéficie d'une autonomie maximale mais aussi d'un confort et d'une sécurité sans égal, et, très fréquemment, à un coût moindre qui plus est – environ 95 000 € par an, charges sociales comprises, lorsque la personne est médicalisée. Un confort d'autant plus notable que, moins il y a d'accompagnants, plus l'intimité de la personne a des chances d'être respectée et comprise au mieux. Car il est plus

facile de se "faire entendre et comprendre" d'une équipe réduite et compétente au maximum⁹.

N'oublions pas qu'en matière de gestion humaine, les difficultés sont exponentielles et que l'énergie des personnes accompagnées est souvent limitée du fait de leur handicap. D'où l'importance d'alléger, autant que faire se peut, les modes d'accompagnement actuels. De plus, comme nous le dira très justement Mme Deschamps : « *Plus une équipe est réduite, plus le travail est valorisant.* »

Partant, il nous semble judicieux, en tenant compte des impératifs professionnels et des besoins effectifs de la personne accompagnée, de compacter au maximum les heures de présence des accompagnants, de les mensualiser et, chaque fois que c'est possible, d'annualiser le temps de travail. Cependant, un tel compactage implique, entre autres, de se passer d'une aide-ménagère, les accompagnants étant obligatoirement totalement polyvalent dans cette optique, répétons-le, et d'inclure l'enveloppe aide-ménagère dans la PCH.

Ces trois dispositions innovantes participent autant du confort des accompagnants que des personnes accompagnées. Elles permettent, non seulement, une grande clarté contractuelle mais, également, une meilleure qualité de vie pour les deux partenaires en présence, du fait de la grande malléabilité du système et des libertés qu'il offre à chacun des partenaires de cet accompagnement.

Par exemple, dans le cadre d'une annualisation, il est très facile de préparer les plannings deux à trois mois à l'avance, en tenant compte des desiderata de chaque accompagnant, et ces derniers peuvent facilement se remplacer en cas d'impératifs personnels imprévisibles, étant donné que leur seule obligation contractuelle est d'assurer une présence pour un nombre précis de jours de service dans l'année (en l'occurrence 91 jours par an, pour une équipe de quatre accompagnants assurant une présence de 24 heures d'affilée).

Donc, en fonction des besoins et des envies de la personne accompagnée, on peut facilement envisager, par exemple, un accompagnement, avec une présence continue, pouvant aller jusqu'à 48 heures ou 72 heures, si les accompagnants sont évidemment d'accord.

L'article L.212-15-3 du Code du travail, modifié par la loi n° 2005-882 du 2 août 2005, art. 95, précise au chapitre III que « ... *La convention ou l'accord peut également préciser que les conventions de forfait en jours sont applicables, à condition qu'ils aient individuellement donné leur accord par écrit, aux salariés non cadres dont la durée du temps de travail ne peut être prédéterminée et qui disposent d'une réelle autonomie dans l'organisation de leur emploi du temps pour l'exercice des responsabilités qui leur sont confiées...* »

De plus, comme nous l'a fait remarquer Mme Rambour : « *L'aidant salarié est celui qui est embauché, en application des règles du droit du travail et de la Convention collective des salariés du particulier employeur.* »

⁹ Nous pensons bien sûr aux personnes bègues et, plus encore, aux personnes Infirmes Moteur Cérébral qui ont tant de difficultés à se faire entendre et comprendre du fait de leurs difficultés d'élocution, plus ou moins importantes, au point de passer pour des "débiles", quand bien même elles ont une très grande intelligence.

Or les règles de droit du travail sont particulièrement strictes quant à la durée maximale du travail. Il serait peut-être opportun d'ajouter à la liste des exceptions les personnes qui sont embauchées auprès des personnes handicapées [à domicile] pour les aider dans la vie quotidienne ? Il s'agit de l'article L.212-7 du Code du travail. »

Mme Rambour propose donc d'« ajouter à la liste des établissements qui peuvent déroger à la durée du travail, celle des accompagnants professionnels. »

Une telle mesure aurait également pour intérêt, à terme, d'assouplir les contraintes des services d'aide à domicile et ainsi offrir à leurs clients une meilleure qualité d'accompagnement, grâce à plus de souplesse dans l'élaboration des plannings.

e. Expérience personnelle

Dès la mise en place, par Mme Ségolène Royal, de ce qui deviendra le dispositif "grande dépendance" puis la Prestation de compensation, que nous avons obtenue avec le soutien de personnes nécessitant un accompagnement constant et de certaines associations, nous avons mis en place un système d'accompagnement reposant sur seulement quatre accompagnants à temps plein.

Ce système fonctionne malgré une équipe restreinte au maximum, pour les raisons suivantes :

- les accompagnants sont annualisés, c'est un gage de bon fonctionnement et la garantie d'un meilleur roulement en cas de remplacement inopiné entre accompagnants – en cas de maladie ou d'accident, par exemple ;
- ils travaillent, contractuellement, entre 24 heures et 72 heures d'affilée – en sachant que la nuit ils ne sont qu'exceptionnellement sollicités ;
- ils ont chacun 91 jours fois 24 heures à assurer, plus une journée supplémentaire tous les quatre ans – étant donné que $91j \times 4 = 364$ jours ;
- les plannings sont proposés trois mois à l'avance ;
- les accompagnants sont libres de se remplacer entre eux, à leur convenance, la seule obligation étant d'assurer 91 jours de travail en 12 mois ;
- toutefois, d'aucuns ne manqueront pas de remarquer que la Convention collective des particuliers employeurs limite le travail à domicile à 174 heures/mois maximum, ce qui représente $174 \times 12 = 2088$ heures. Alors que $24 \times 91 = 2184$ heures, auxquelles on ajoute tous les quatre ans 24 heures.

Nous en convenons, il y a un excédent de 104 heures au minimum et de 128 heures au maximum, au-delà du temps de travail réglementaire, dans le système que nous proposons.

Cependant, nonobstant le fait que nos accompagnants ne dépassent pas le temps de travail réglementaire imparti par la Convention collective des particuliers employeurs car, comme nous avons une compagne, ils passent leurs nuits à notre domicile pour des raisons pratiques (économie d'essence, notamment) et non par obligation, sauf en périodes d'absence de celle-ci, nous concluons qu'il vaudrait mieux pour tout le monde augmenter la limite du temps de travail réglementaire à domicile de quelques heures (de 26 heures à 50 heures, lorsque la personne assume 92 jours), plutôt que de trouver un remplaçant non correctement formé.

Nous estimons que ce surplus d'heures devra être pris en compte dans le cadre de la PCH et être rémunéré sous forme d'heures supplémentaires ou de prime. Nous y reviendrons un peu plus loin.

Cette dérogation est évidemment à négocier avec tous les partenaires sociaux.

1.8 Accompagnement et recrutement

Un des problèmes cruciaux que nous rencontrons de façon récurrente, voire endémique dans les grandes villes, en matière d'accompagnement à domicile, en mode mandataire ou en emploi direct, est celui du recrutement.

En effet, pour bon nombre de personnes autrement capables souhaitant être l'employeur de leurs accompagnants, il est très difficile de trouver du personnel motivé et fiable. Il n'est même pas question à ce stade de parler de planification car, comme nous l'avons vu, des personnes motivées et vraiment intéressées par le travail particulier qu'est l'accompagnement d'une personne autrement capable peuvent facilement apprendre "sur le tas".

Encore faut-il trouver des personnes motivées et prêtes à s'engager dans la voie de l'accompagnement à domicile. Ce qui est loin d'être le cas et est très inquiétant au vu des demandes exponentielles.

De notre point de vue, sans valorisation de ces métiers, notamment salariale, il est illusoire d'espérer une amélioration pourtant indispensable dans les cinq ans à venir. Et le plan Borloo ne fait qu'ajouter à l'inquiétude ambiante, à notre sens – mais nous ne sommes pas le seul, semble-t-il, au regard des réflexions de beaucoup de nos interlocuteurs –, parce qu'il laisse craindre certaines dérives dont les personnes autrement capables et âgées n'ont vraiment pas besoin.

À ce sujet, Mme Levaux nous annoncera : « *En terme opérationnel, nous avons créé une antenne nationale de l'offre et de la demande d'emploi, pour structurer la relation entre employé et employeur ; particulieremploi.fr offre la possibilité à un particulier employeur de rentrer en contact avec une personne qui souhaite être salariée.*

Tout se joue sur les référentiels de professions. En tant qu'employeur, je définis les compétences que je cherche, en tant que futur salarié, je liste les compétences que j'ai. Améliorer les contacts employés/employeurs est bien un des rôles de la FEPEM. »

Cette initiative répond indéniablement à un nouveau besoin et à une nouvelle prise en compte des besoins de plus en plus importants en matière d'accompagnants. Cependant, il s'agira d'être très vigilant en amont et en aval pour éviter certaines dérives ou tricheries, notamment en éduquant les futurs employeurs dont beaucoup, vivant sous la pression d'un accompagnant à trouver, sont prêts à passer par-dessus certaines règles à leurs risques et périls.

Ce que la FEPEM a également très bien compris, puisqu'elle envisage de mettre en place une formation pour les employeurs autrement capables, abondant ainsi tout à fait dans notre sens.

1.9 Obligés alimentaires et accompagnants familiaux

En premier lieu, « *Il faudrait que les professionnels changent leurs regards sur les aidants familiaux, ils ont trop souvent des jugements moraux sur ceux-ci* », comme nous le fera remarquer M. Ennuyer.

Pour Mme Laporte, il y a deux types d'accompagnants familiaux :

- *ceux qui demandent une formation et ont un niveau d'exigence qui est le même que les professionnels ;*
- *ceux qui ne voient pas pourquoi ils se formeraient, car ils "savent faire". Cela leur paraît [donc] aussi incongru que d'apprendre à vider un lave-vaisselle. Les aidants "font" évidemment, on ne leur a guère laissé le choix. Mais font-ils bien ? Pour leurs proches et pour eux-mêmes, sans faire mal et se faire mal.*

M. Grulois, quant à lui, nous écrira, à ce sujet : « *Le bénévolat doit être reconnu fiscalement sous la forme d'heures valorisées et déductibles. [Et] Il ne faut plus que la solidarité ne conduise à confiner dans une tâche d'accompagnement, aussi noble soit-elle, l'aîné(e) ou le cadet(te) d'une famille. Il ne faut pas, car les limites seront vite atteintes, que la solidarité ne concerne que des retraité(e)s aux forces déclinantes et qui se sentiraient bien seuls pour un engagement physique et psychique difficile. Pour autant, la notion de congé pour raisons familiales peut être élargie à l'accompagnement temporaire d'une personne fragile. [D'autre part,] Une formation spécifique [pour les accompagnants familiaux] doit être mise en œuvre. ».*

Il ne faut néanmoins pas, à notre sens, écarter la possibilité de rémunérer un accompagnant familial. Car, dans certaines circonstances, un dédommagement est insuffisant et dévalorisant – nous pensons particulièrement à ces femmes qui, non seulement, ont démissionné de leurs emplois pour assumer l'accompagnement de leur enfant lourdement handicapé mais sont, également, séparées de leur conjoint, lequel, parfois, n'assume pas ses devoirs paternels.

Mme Tiennot-Herment nous dira, à ce propos : « *Pour ce qui concerne la rémunération des aidants familiaux, à l'AFM, nous sommes absolument pour, en laissant le choix aux familles de prendre ou pas cette option, suivant leur éthique, religion, morale, je ne sais quoi encore... Le Ministre lui, se réfugie derrière les associations familiales, [alors que] nous voyons tous les jours [à l'AFM] des mamans en grand désespoir. Au Comité d'entente, il y a eu une levée de bouclier de celles-ci [les associations familiales]. [Pourtant,] on n'oblige personne [à se faire rémunérer]. Pour l'avoir vécue personnellement, je peux vous dire que les situations d'urgence sont les familles monoparentales. Une maman qui accepte de tout arrêter pour s'occuper de son enfant, n'a aucune couverture sociale (je dis maman, car c'est presque toujours des mères que l'on rencontre dans cette situation). C'est le sacrifice d'une vie professionnelle, et souvent elles n'ont même pas de quoi manger. Nous demandons la possibilité d'une rémunération, mais pas un salaire d'aide-ménagère, un salaire décent. Ni mon fils atteint de myopathie, ni moi, n'y aurions vu d'inconvénient, si c'était pour mettre un bifteck dans son assiette. »*

Enfin, « *La même chose doit être obtenue pour les descendants s'occupant de leurs parents dépendants.* »

Nous rejoignons totalement cette analyse et avons du mal à comprendre le poids que représente ces associations familiales face à des situations monoparentales dramatiques, au mépris même de toute idée de libre choix et d'égalité des chances, puisque désormais les conjoints et autres compagnons de personnes nécessitant un accompagnement constant peuvent être rémunérés ?

De son côté, Mme Laporte avouera : « *Je suis, au départ, contre la rémunération d'un membre de la famille. Je crains que se soit nocif, en raison des liens affectifs qui lient les deux personnes. Il ne faut en aucun cas que la relation d'aidant supplante la relation affective. Mais je pense que cela doit dépendre de la lourdeur du handicap de l'accompagné. Cela pourrait être cohérent, si c'est bien la personne handicapée qui décide de rémunérer un membre de sa famille, et qu'elle le fait avec l'argent qu'elle reçoit pour cela. Si c'est un enfant qui est en situation de handicap, pourquoi ne pas salarier son parent à la place d'un professionnel ? Mais il faudrait que l'aidant familial décide de le faire en tant que professionnel, donc en faire son métier. Cette notion me paraît très importante car elle garantit une formation adaptée et qualifiée. Ceci doit être un choix des deux côtés, sachant que certains parents préfèrent travailler à l'extérieur, si leur enfant peut être accompagné par d'autres. En effet, il y a la peur légitime d'un enfermement dans la relation parent/enfant.* » Nous adhérons totalement à cette analyse pleine de bon sens. Ces propos montrent néanmoins la complexité du statut futur des accompagnants familiaux et, s'il en était besoin, l'importance de trouver des solutions, une fois de plus, au cas par cas, donc de proposer un cadre aussi souple et adaptable que possible.

Précisons aussi que si un parent décide d'être rémunéré comme accompagnant de son enfant, celui-ci ne serait évidemment pas seul à assumer cet enfant, il le ferait dans le cadre d'une équipe, comme c'est le cas des personnes vivant en couple et nécessitant un accompagnement constant. Cela réduit considérablement le risque de le phagocytter ou de confusion des rôles.

Nous rajouterons, pour notre part, que le dédommagement proposé aux accompagnants familiaux est ridicule, si on le compare au travail et au stress fournis par ces derniers, à longueur de journées et d'années.

Nous pensons qu'un dédommagement peut s'envisager notamment lorsqu'une mère cumule une activité professionnelle et l'accompagnement de son enfant autrement capable, durant les nuits, lorsque c'est nécessaire, ou durant les week-ends.

Mais il est également indispensable et urgent de proposer aux accompagnants familiaux une formation adaptée. Comme le constatera Mme Laporte : « *Dans le collectif inter-associatif UNAF, il existe des demandes de parents pour se former. Par contre, dans le livret APF (guide des aidants familiaux), on voit nettement que la formation n'est pas la priorité. [Cela étant,] la priorité, pour les femmes, ce serait de pouvoir concilier une activité professionnelle avec l'accompagnement de leur proche.* »

Du reste, Mme Leduc dira : « *La formation pourra permettre aux aidants familiaux de se repositionner face aux autres.* » et « *L'entrée des aidants familiaux, dans des*

parcours professionnels, permettra une reconnaissance de leurs compétences. Cela désenclave. » Nous dirions également que cela déconfiner.

Elle est rejointe en cela par Mme Laporte : « *La formation permet également d'accéder à un langage commun entre professionnels et aidants familiaux.* » Et elle ajoutera une précision qui nous semble essentielle : « *La formation pour les aidants familiaux doit être une formation réactive. On peut se retrouver aidant familial du jour au lendemain, on l'oublie trop souvent. On doit pouvoir proposer des modules de formation adaptée aux situations d'urgences, très rapidement.* » Ce qui n'est pas le cas à ce jour. Et « *Ne pourrions-nous pas éviter un bon nombre de galères en proposant des modules de formation à la carte ? La palette devra être très large, car les besoins sont très diversifiés. Mais par qui pourront-ils être financés ?* »

Nous notons d'ailleurs que le problème du financement des formations ou des formations continues, lorsqu'on travaille à domicile, que l'on soit accompagnant familial ou professionnel – embauché en emploi direct ou en mandataire –, est strictement identique et tout aussi problématique.

Pourtant, c'est de la diversité et de la pertinence des formations continues que dépend aussi la valorisation des métiers de l'accompagnement à domicile et des accompagnants familiaux, ainsi que leur reconnaissance. D'autant que, en ce qui concerne les accompagnants familiaux, « *Des formations théoriques sur les différentes pathologies sont délivrées par les diverses associations ou centres d'informations spécialisés. Mais, Il y a un grand besoin de formations pratiques.* » De plus, continuera Mme Laporte : « *Il faut distinguer les aidants de personnes atteintes de handicaps très lourds ou moins lourds, les besoins en terme de formation et de reconnaissance de statut sont très différents.* » Mme Leduc ajoutera : « *Ils sont seuls dans leur coin, il est [donc] nécessaire de créer des réseaux d'aidants familiaux, au sein desquels on leur donnerait des supports de formation, voire la possibilité de former d'autres aidants familiaux.* »

Toutefois, en dehors du problème des formations, un autre inconvénient majeur existe, à notre sens, dans l'accompagnement familial, pour la personne autrement capable comme pour ses parents, dans l'interdépendance et la confusion des rôles – évoquée plus haut – que cette situation provoque et impose inmanquablement. Ce que confirmera Mme Laporte : « *Il faut arriver à faire prendre conscience des mauvaises habitudes avec beaucoup de psychologie. Les aidants familiaux ont du mal parfois à respecter l'espace de leur proche. La psychologue explique les particularités et difficultés de travailler dans l'intimité et sur le territoire de l'autre. On travaille chez un autre, et non chez soi, même si "l'autre" est un membre de la famille. Laisser à la personne aidée un maximum d'autonomie est une grande difficulté, surtout si celle-ci est atteinte de la maladie d'Alzheimer.* »

Cette situation, si les accompagnants familiaux ne sont pas correctement formés, secondés ou assistés par des accompagnants professionnels, a toujours des conséquences destructrices sur le tissu familial.

De plus, elle est généralement infantilisante et déresponsabilisante pour l'enfant autrement capable, quel que soit son âge, et destructurante pour les parents qui, fréquemment, divorcent par manque de soutien.

D'où l'urgence de proposer une dérogation¹⁰ à des familles, leur permettant de bénéficier, dès à présent, de la Prestation de compensation. Car, dans certaines situations extrêmes – enfants polyhandicapés, autistes, myopathes et médicalisés, etc. –, les aides accordées (comme le sixième complément) sont largement insuffisantes.

Enfin, il nous paraît indispensable et urgent de mettre en place, dans les MDPH, l'accompagnement des accompagnants (ou aide aux aidants), sous la forme de groupes de paroles et d'accompagnements psychologiques.

Pour deux raisons :

- beaucoup de familles ont un besoin vital de se libérer du stress et des tensions inhérentes à l'accompagnement d'un proche lourdement handicapé ;
- nous pensons qu'un tel accompagnement, ainsi qu'une formation adaptée des accompagnants travaillant auprès d'enfants, à domicile, pourrait être un moyen de déceler et de prévenir la maltraitance. En effet, la maltraitance et les abus divers subis par les enfants, du fait de leurs proches, est probablement aussi importante qu'en milieu institutionnel, si ce n'est davantage. D'où, entre autres, l'intérêt d'une présence d'accompagnants aux côtés de l'enfant et des parents. Parce que, nous semble-t-il, dans le cas de l'accompagnement d'un enfant à domicile, l'accompagnement est souvent double, ce qui en fera sa richesse mais aussi sa difficulté. En effet, la difficulté de ce type d'accompagnement triangulaire réside dans le fait que les accompagnants familiaux sont souvent enfermés dans les "rets du handicap ou de la maladie", l'enfant autrement capable également, et l'accompagnant professionnel est coincé entre les deux. Cependant, par sa présence, s'il est correctement formé, il évitera, notamment, de maintenir la famille dans ce que nous appelons une situation de "confusion des rôles", autant préjudiciable aux parents qu'à l'enfant.

D'ailleurs, consciente de l'importance des groupes de paroles, l'Association Aidants vient de créer « *le Café des Aidants, [ouvert] tous les 1er samedis de chaque mois. Cet endroit est plus qu'un lieu de convivialité, il est devenu un lieu proposant quelque chose entre groupes de paroles et formation (sensibilisation). Sous forme de conférences/débats (informations pratiques et psychologiques) animés par une psychologue. Le but de ces rencontres est de soutenir les aidants familiaux en détresse qui y viennent, souvent des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est très difficile de les trouver et ils ne viennent que s'ils ont une invitation individuelle et signée par l'association.* » D'autant que, « *la première difficulté de ces gens est de se reconnaître comme étant des aidants. Des statistiques de l'INSEE, ont démontré qu'ils ne se reconnaissent pas en tant que tels.* » Donc, « *la sensibilisation et la communication sont le gros travail à faire avec ces personnes.* » (Mme Laporte)

f. Accueil temporaire et droit au répit

Comme nous le fera remarquer M. Devreese : « *Il ne faut pas cloisonner le domicile et l'institution... Au contraire, il faut aller vers le décroisement.* » En effet,

¹⁰ Celle-ci sera accordée dans une circulaire, datée du 16 mai 2006, Annexe, V, 2e priorité, alors que nous terminions ce rapport.

cette passerelle est vitale pour bon nombre de familles et des personnes autrement capables, notamment isolées.

L'accueil temporaire doit être impérativement développé et conçu de manière souple. Il faut qu'il devienne un choix à part entière. Il doit s'inscrire notamment dans le cadre du droit au répit, car il peut apporter des solutions intéressantes aux familles et il peut être un moyen d'évasion ou une solution provisoire d'accompagnement pour des personnes accompagnées adultes, ayant fait le choix d'une vie autonome à domicile ; dans cette optique, il représente un droit au répit pour la personne autrement capable, et une façon de rompre l'isolement du domicile, donc de se socialiser.

En parallèle, il est indispensable et urgent de développer les établissements d'accueil de jour. Ce type de relais est crucial pour des parents qui travaillent, non seulement, parce que le travail est un droit intangible auquel les parents doivent pouvoir accéder librement mais, aussi, parce que pour beaucoup de parents d'enfants nécessitant un accompagnement constant, le travail représente une forme de répit. Les accueils de jour sont d'autant plus importants que notre expérience nous a montré combien les parents préfèrent garder à leurs côtés leur enfant, même très handicapé. Il faut donc prioritairement préserver ce lien affectif et le tissu familial qui en découle.

Par conséquent, il faut absolument augmenter, de façon importante, les accueils temporaires et les accueils de jour, si l'on veut respecter l'esprit de la loi 11 février 2005 et le droit au libre choix.

1.10 Groupes de paroles

Nous venons de parler de l'importance des groupes de paroles pour les accompagnants familiaux. Cependant, rejoignant totalement Mme Deschamps, ainsi que Mme Leduc, nous tenons à insister sur le fait que ces groupes de paroles doivent, non seulement, se tenir en présence d'un psychologue mais, aussi, s'adresser aux :

- professionnels ;
- personnes autrement capables – en n'oubliant surtout pas les personnes n'ayant pas ou plus l'usage de la parole, car leur besoin d'échanges est encore plus fort du fait de leur non-reconnaissance) ;
- conjoints de personnes autrement capables.

Notre expérience ne cesse de nous confirmer l'urgence de mettre en place de tels groupes parce que, ne serait-ce que sous l'angle de la personne autrement capable employeur de ses accompagnants, les pressions et les tensions constantes, que celle-ci doit être apte à gérer, sont telles que, pour la majorité d'entre elles, participer à un groupe de paroles serait salutaire. Nous ne pouvons donc qu'être convaincu de la même nécessité pour les conjoints, les professionnels, les accompagnants familiaux, etc.

1.11 Réduction des interventions et des intervenants

Partant du principe que ce sont le morcellement et la fréquence des interventions, ainsi qu'un nombre d'intervenants trop pléthorique (excepté pour une minorité de personnes), qui sont à l'origine de la déshumanisation et de l'agression, voire de la

maltraitance, des personnes autrement capables, il est indispensable de réduire ce morcellement, ainsi que le nombre d'intervenants, autant que faire se peut. Mme Deschamps, nous dira : « *Moins il y a d'intervenants, plus les intervenants sont valorisés.* »

De plus, la réduction du morcellement des interventions et du nombre d'intervenants a, de surcroît, un réel impact économique, puisqu'en réduisant le nombre de déplacements des intervenants, on réduit de façon substantielle le coût horaire de l'accompagnement en prestataire.

QU'EST UN ACCOMPAGNANT ?

En préalable, il nous semble utile d'esquisser les fondements et l'origine du concept des accompagnants.

Le substantif est apparu au courant de l'année 2002, dans le domaine du handicap. Il désigne, pour le moment, des accompagnants, diplômés (AMP en général), ou non diplômés, qui accompagnent des personnes nécessitant un accompagnement constant pour des personnes atteintes de déficiences motrices, ils sont totalement polyvalents, assurent de grandes plages horaires et assument, contractuellement, des gestes de soins, après une formation globale individuelle de 96 heures minimum.

Ce vocable s'est peu à peu ancré dans les esprits, tout en continuant de désigner d'autres formes d'accompagnement et, généralement, sans aucun rapport avec le handicap.

Cependant, ces accompagnants ont préfiguré un nouveau modèle d'accompagnement à domicile qui, depuis, a fait école mais nécessite un cadre légal et une formation adaptée, comme nous allons le voir, afin d'avoir une reconnaissance et un statut légitimes. Mme Laporte, nous rendra attentif au fait qu'« *Il y a un amalgame entre tous les intervenants à domicile. Il faut trouver un nouveau métier très polyvalent.* »

En fait, la distinction que nous faisons auparavant, entre accompagnant et aidant, résidait principalement au niveau des compétences et des responsabilités assumées – c'est-à-dire polyvalence totale et délégation des gestes de soins, en ce qui concerne les accompagnants.

Ceci dit, comme nous le verrons plus loin, dans un but d'harmonisation des métiers de l'accompagnement, nous préconisons d'envisager une dénomination unique pour ces professionnels, à laquelle on ajouterait la qualification spécifique du champ opératoire ; ainsi, nous aurions des "Accompagnants à la vie sociale" ou des "Accompagnants médico-sociaux".

M. Devreese nous confiera d'ailleurs qu'il « *trouve le nom "accompagnant médico-social" très intéressant.* »

Par parenthèse, lorsque nous aborderons le sujet de la dénomination des professionnels de l'accompagnement, avec Mme Laporte, elle nous répondra : « *Je ne me reconnais pas dans le terme d'aidant, c'est un terme de statisticiens. Mme Madeleine Faucher, membre-fondatrice du Conseil National des Retraités (AGIR), nous a demandé de changer de nom. Elle a proposé celui d'accompagnant, en nous disant qu'aucune personne âgée n'a envie d'être aidée, mais d'être accompagnée. Je n'ai pas adhéré tout de suite [à cette idée] car j'ai été gênée, en pensant "accompagnement en fin de vie", mais c'est vrai que ce mot d'accompagnant est plus valorisant pour les deux personnes. Celui-ci deviendra sans doute, comme le dit Madeleine Faucher, à la mode...* »

Ajoutons enfin que, pour nous, un accompagnant **ne prend pas en charge, ne s'occupe pas de et ne pense pas pour, mais prend en compte, supplée et pense avec la personne autrement capable.**

g. Un peu de sémantique

L'expérience nous a appris que les mots ne sont jamais anodins et sont le reflet de leur époque, de la culture qui les a vus naître et mourir.

De ce fait, autant les substantifs "auxiliaire" et "aidant" s'inscrivent indéniablement dans l'idée que l'on se faisait des "handicapés", autant le substantif "accompagnant" est le reflet du virage politique, social et sociétal, que nous sommes en train de prendre.

En effet, les mots "auxiliaire" et "aidant" émanent d'une société qui abordait les personnes autrement capables et, plus encore, nécessitant un accompagnement constant, avec un regard compassionnel. En ce temps-là, un temps pas encore révolu, une personne autrement capable n'était pas considéré comme étant autonome, il fallait par conséquent l'aider, faire pour elle ou faire sans elle (!), penser pour elle, se charger d'elle et être son auxiliaire... En ce temps-là, c'était un devoir de s'occuper des nécessiteux non un droit de l'accompagner et d'être accompagné. Et cette position était insidieusement assujettissante pour la personne en situation de demande et de besoin. Elle créait d'emblée un surhandicap dans lequel la personne "assistée" était enfermée.

Or, les personnes autrement capables ne veulent plus de cette position marginalisante et déshumanisante. Elles veulent désormais un rapport d'égalité et un partenariat avec leurs accompagnants. D'où la prééminence croissante de ce mot d'"accompagnant", qui porte en germe la philosophie humaniste de ce début de troisième millénaire.

De même, il n'est pas concevable de continuer à réduire des personnes à ce qui les différencie, donc de les enfermer dans leur différence. Une personne n'est pas l'adjectif qui qualifie sa déficience, elle est une entité avec une personnalité et des désirs distincts.

Par conséquent, il est capital de lancer une campagne de communication s'adressant à tous les échelons de notre société. En commençant par les médias, les élus, les fonctionnaires et les enseignants.

En effet, comment accepter d'être des "handicapés", des "tétras", des "myopathes" ou encore des "vieux", des "cas", pire, des "situations" ou des "cas exceptionnels", des "PTLH" ou des "H24"¹¹, dans l'évolution actuelle ? C'est un déni verbal d'humanité, donc de citoyenneté.

Pourtant, dans les associations, les administrations et même dans la bouche ou sous la plume de personnes autrement capables, ces termes sont fréquemment usités, et les journaux sont truffés de ce genre de raccourcis déshumanisants, sans compter les discours enflammés de certains élus.

M. Chossy, abondant en ce sens, nous dira : « *Tu parles de la sémantique, les journalistes aujourd'hui disent encore "les handicapés". Cela doit changer, mais je*

¹¹ Personne très lourdement handicapées ou nécessitant 24 heures sur 24 d'accompagnement !

ne pense pas qu'il faille faire un texte législatif là-dessus. On en a un peu marre de faire des textes pour tout, c'est dans l'apprentissage de la vie que ça doit se faire.

On a pollué le débat avec le terme "personne en situation de handicap". La personne n'est pas en situation de handicap, elle est handicapée point ! C'est un courant qui ajoute à la confusion ambiante.

Personnes autrement capables ? J'ai apprécié ça, car il n'y a pas de notion d'infériorité.

Changer les mots pour changer les mentalités, c'est une notion importante.

On parle d'intégration, mais pourquoi parler d'intégration ? On n'a pas à intégrer une personne handicapée ou non dans notre communauté, car elle y est déjà de fait. Vouloir intégrer une personne c'est la considérer étrangère à la communauté.

Cela ne me paraît pas bon du tout.

C'est comme "prendre en charge" : La personne n'est pas un objet, on ne la prend pas en charge, on l'accompagne.

Prendre en compte, ça me va, mais pas prendre en charge !

Je prends en compte la différence de mon voisin, il a des lunettes comme moi, mais moins de cheveux. Je prends en compte sa différence, mais je ne le prends pas en charge ! »

Et M. Cunin renchérit : « Le terme "PTLH" est inacceptable ! Et pourtant utilisé même par les personnes très lourdement handicapées elles-mêmes ! Où va-t-on ? »

Il est urgent, nous semble-t-il, d'éduquer des "secteurs médico-socio-politico-médiatiques négligents et/ou irresponsables", si nous voulons changer le regard que, dans notre société, on pose sur les personnes soi-disant tellement incapables qu'on omet le fait qu'elles sont d'abord autrement capables.

Pour nous, ce travail n'est pas un point de détail, mais un fondement déontologique indispensable pour que la loi du 11 février 2005 puisse être correctement appliquée et comprise ! Il doit rentrer dans le cadre d'une mission spécifique assurée par une personne autrement capable, car notre expérience nous a largement démontré l'impact que peut avoir l'engagement d'une personne autrement capable sur les esprits et sur les changements de regard, lorsque celle-ci est "en première ligne". Comme nous dira M. Chossy en conclusion : « *Le gros travail de fond est bien de changer les mentalités.* »

ACCOMPAGNEMENTS A DEVELOPPER

1.12 Étudiants en médecine et élèves infirmiers(ières)

Lorsque la situation le permet et que la personne nécessitant un accompagnement constant en est d'accord, il nous semble intéressant de ne pas négliger la possibilité d'assurer l'accompagnement de nuit par des étudiants en médecine.

Cette formule a fait ses preuves, notamment en Île-de-France, comme nous l'a signalé Mme Bénitah : « *Proposer du travail de nuit, auprès de personnes handicapées vivant à domicile, à des étudiants en médecine, est une expérience à retenir. Les étudiants apprennent beaucoup sur le plan humain, sur celui de la relation à la personne. Car ils n'ont pas cette approche en médecine. [Quant aux] personnes handicapées, [elles] apprécient d'avoir à faire à des personnes qui comprennent au quart de tour leurs besoins, alors que les auxiliaires ont du mal à comprendre qu'on les dérange pour déplacer une jambe ou un bras.* »

Nous pensons qu'une telle expérience pourrait également s'étendre aux élèves infirmières, en dernière année d'études.

1.13 Mutualisation des gardes de nuit

Il faut mutualiser les services de nuit dans les grandes villes, dès que c'est possible. C'est-à-dire mettre en place une présence et des interventions de nuit, pour un groupe de personnes autrement capables n'ayant pas besoin d'une présence constante. Cette population est majoritaire.

« *Sur Paris, nous avons la possibilité de mutualiser les nuits, dans les résidences, un veilleur peut "gérer" les nuits de neuf ou dix personnes.* »

ACCOMPAGNEMENTS A PRENDRE EN COMPTE

Il nous semble important d'intégrer, dans cette réflexion générale sur l'accompagnement, plusieurs formes d'accompagnements spécifiques, dont il faut absolument tenir compte si nous ne voulons pas éluder la problématique riche et complexe de l'accompagnement. Des accompagnements dont la non prise en compte sera plus ou moins préjudiciable aux personnes autrement capables, en fonction des attentes et des besoins de chacune, si ce n'est discriminatoire.

1.14 Malades psychiques, polyhandicapés et déficients mentaux

Comme nous le dira M. Faivre, qui sera abondamment cité dans ce chapitre : « *Les besoins de la personne forment un tout. Besoins d'accompagnement pour tous les actes de la vie courante mais aussi accompagnement pour la communication, lorsqu'elles ne peuvent pas s'exprimer verbalement.* » Néanmoins, « *comment faire pour que ces personnes expriment leurs souhaits en terme de projet ? Entre leurs mères qui croient détenir cette science, et les psy quand les personnes sont suivies.*

Il nous faut tenter de décoder chaque crispation musculaire de ces personnes, car celles-ci expriment leurs souffrances et leurs désirs [par des mimiques très souvent, notamment les personnes polyhandicapées]. Il nous faut être très humble vis-à-vis de ces personnes handicapées. »

Il est évident, à la lecture de ce qui précède, que les besoins, pour accompagner cette population de personnes autrement capables, nécessitent des compétences et des capacités très spécifiques.

Ne serait-ce que par sa diversité :

- *personnes polyhandicapées (atteintes globales : mentale, motrice, sensorielle et troubles du comportement) ;*
- *personnes cérébro-lésées ;*
- *personnes autistes ;*
- *personnes atteintes de maladies psychiques ;*
- *personnes atteintes de handicaps rares voire très rares, de plus en plus évolutifs.*

On comprend donc aisément que « *si les accompagnants ne sont pas très bien formés, les personnes handicapées font des crises caractérielles et les pathologies s'aggravent.* »

De ce fait, « *pour les personnes atteintes de handicaps rares, évolutifs, le suivi éducatif doit être très structuré. L'éducation est à reprendre tout au long de la vie, en s'adaptant à l'évolution de la pathologie. Chaque perte est inacceptable pour la personne handicapée et elle déclenche de nouvelles crises caractérielles qui doivent être accompagnées. Cela exige une équipe pluridisciplinaire, mais il y a un risque de saucissonnage en 36 métiers. [Et] le manque de coordination déclenche de nouveau des crises psychologiques chez les personnes handicapées.* »

Par conséquent, « *la pluridisciplinarité ne doit plus être un piège.* » (Cette remarque est d'ailleurs valable pour toutes les formes d'accompagnement, nous dirions même que la pluridisciplinarité ne doit plus être un étouffoir.)

D'autre part, « *on n'a pas assez creusé le cas des adolescents très lourdement handicapés, la passerelle vers l'âge adulte ne se prend pas sans difficulté. Une préparation est nécessaire.* » Cette remarque est valable pour tous les adolescents, quel que soit leur handicap.

De plus, « *... le retour en famille n'est pas simple, car il n'existe qu'un unique Pôle de ressource pour faire le bilan et la tentative de projet individuel. Un contact est possible 24h/24 à distance [mais c'est nettement insuffisant].* » Et « *nous souhaitons que du personnel d'établissement soit reconverti en "Pôle ressource". Ceux-ci ont une expérience de terrain et c'est essentiel. L'idéal est qu'ils aient un emploi d'un tiers de temps auprès de personnes atteintes de pathologies lourdes et de deux tiers de temps au sein du Pôle ressource, afin de ne pas être déconnectés. Nous souhaitons [également] que des plateaux techniques soient présents dans des secteurs géographiques pas trop grands, pour pouvoir soutenir les enfants intégrés à l'école ordinaire.* »

Il est urgent de multiplier les Pôles de ressources et les plateaux techniques, de sorte qu'il y en ait au moins un par région. Car, devant des situations aussi lourdes et difficiles à gérer, il est vital de répondre au plus vite, au mieux et au plus près, des besoins des personnes et de leurs proches ; comme il est crucial de « *concilier la très haute technicité avec le non-déracinement des personnes handicapées.* » Enfin, « *nous savons l'intérêt, pour certains, d'une souplesse dans l'accueil en hébergement. Il faut extirper de la tête des gens l'idée préconçue qu'un changement de mode d'hébergement est forcément une régression. C'est une adaptation à une situation qui change, donc une évolution positive. L'hébergement modulaire est essentiel* », nous dira M. Faivre, mais largement insuffisant à ce jour, au regard des besoins incessants exprimés par les familles.

Des familles qui ont besoin, elles aussi, face à des situations très délicates à gérer, d'être accompagnées, écoutées – il y a encore trop peu de groupes de paroles, comme nous l'avons déjà vu, et cette carence n'est pas sans conséquences, parce que certaines formes de handicaps très lourds provoquent fréquemment le même genre de traumatismes psychologiques qu'un attentat – et d'une mise en œuvre rapide du "droit au répit". À ce sujet, nous pensons particulièrement à cette mère d'une jeune fille autiste profond de 18 ans, vivant au domicile de ses parents, qui est actuellement au bord de la folie par manque d'accompagnement et de soutien régulier voire continu, au quotidien. À propos du "droit au répit", M. Faivre dira fort justement : « *Le répit des accompagnants familiaux est un droit. Pourtant, l'accueil temporaire prôné en France, des personnes très lourdement handicapées, a un encadrement si généraliste, qu'il y a un vrai risque d'exclusion pour les personnes n'ayant pas l'usage de la parole.* »

Enfin, « *les personnes atteintes de syndromes génétiques rares, lourds et évolutifs représentent une sous-population. La part médicale de leur accompagnement est si préoccupante, qu'on en oublie la part sociale. Les solutions de proximité sont peu adaptées. Trop se retrouvent à la maison sans ouverture sociale.* » Il faut donc

envisager, à court terme, une réflexion en profondeur, avec tous les partenaires socio-éducatifs, afin de trouver des solutions de proximité mieux à même de répondre aux besoins réels de ces personnes autrement capables et de leur famille.

Cela étant dit, « *la formation est essentielle car on doit, à tout moment, recomposer avec de nouvelles stratégies de communication, en utilisant différents canaux : auditifs, visuels ou tactiles, toujours à cause de l'évolution des pathologies.* »

Et, « *sur le terrain scolaire, l'accompagnement est aberrant. Ce sont des jeunes sans formation qui accompagnent les jeunes alors que dans d'autres pays se sont des seniors. Il faut des gens capables de soutenir et suivre le jeune, mais également "d'affronter" les parents.* » Cette remarque rejoint celle de M. Serfati, à propos des Accompagnants de parcours scolaire.

Le constat est accablant, en matière d'accompagnement et d'encadrement de ce type de population au handicap très lourd, autant pour les personnes que pour les proches. Et, bien qu'« *un décret permette de ne plus déporter les enfants atteints de syndromes rares* », les lacunes sont énormes, notamment en internat, placements journaliers et modulaires.

Ce constat est d'autant plus accablant qu'il ne montre pas vraiment la destruction quotidienne de familles entières, qui se termine généralement par le divorce des parents à bout de force et de nerfs, quand ce n'est pas une lente descente vers la folie ou la maladie.

Il est donc essentiel, de notre point de vue, de proposer des dérogations, en attendant que les enfants puissent bénéficier de la Prestation de compensation, c'est-à-dire dans deux ans. Mais deux ans, comme nous venons de le voir, c'est une éternité pour certaines familles...

1.15 Accompagnement des personnes âgées

Dans les dix ans à venir, la France aura davantage de retraités que de personnes actives. Les conséquences en sont connues. Le problème le plus impérieux à régler sera celui de l'accompagnement du nombre croissant de personnes de plus en plus dépendantes. D'où l'urgence d'améliorer la formation des accompagnants, de valoriser les métiers de l'accompagnement.

« *Cette amélioration [de l'accompagnement] passe par la valorisation de tous les métiers et à tous les niveaux, par des campagnes répétées et médiatiquement "non rabachantes"* », nous a écrit M. Grulois – et de doubler, voire de tripler, le nombre d'accompagnants dans les quatre ou cinq prochaines années, afin d'être en mesure d'accompagner correctement cette population vieillissante.

« *C'est à ce prix, ainsi d'ailleurs que la mutualisation de toutes les réalisations de rapprochement des générations, que des vocations – si nécessaires dans un contexte d'exacerbation du jeunisme – naîtront. [Mais] il va de soi que l'amélioration passe également, au-delà de la valorisation, par une revalorisation matérielle, donc financière, des métiers concernés, en matière de développement de carrière notamment.* » (M. Grulois)

Partant, d'une part, pour des raisons de confort et de respect du choix de la personne, il nous paraît fondamental d'envisager d'abord l'accompagnement à

domicile, de préférence à celui en maison de retraite ou en MAS. Et, d'autre part, il nous paraît capital de proposer un accompagnement compétent et compatible avec les innombrables contingences inhérentes à cet accompagnement de la personne. Car, nous dira M. Ennuyer : « *Il n'y a pas une vieillese mais des vieilleses avec une spécialité par personne âgée* » – comme il n'y a pas une forme de myopathie, de polyhandicap ou d'infirmité motrice cérébrale, par exemple. M. Ennuyer ajoutera : « *Deux personnes du même âge ne sont pas interchangeables, et le personnel soignant ne fera pas l'économie de devoir comprendre le parcours de vie de chacune. C'est la difficulté mais aussi tout l'intérêt du métier* » – comme pour tous les métiers de l'accompagnement, nous semble-t-il.

Et M. Fuchs, nous rendra très attentif au fait que : « *Dans le secteur personnes âgées, on va vers une explosion des besoins. Quel cadre pour cela ? Cela pose déjà de gros problèmes, nous sommes très inquiets [à la CGT] car les conditions de travail sont déjà très difficiles. Les mauvaises conditions de travail se ressentent automatiquement sur la qualité du service rendu. Nous voyons l'avenir très sombre, en terme d'accompagnement des personnes âgées, si on continue comme ça. Les plus mauvaises maisons de retraites seront des paradis à côté de ce qui se profila dans l'accompagnement à domicile. Le mépris des anciens conduit à des solutions bon marché, à l'isolement et aux mauvais traitements.* » Il nous préviendra d'ailleurs : « *Attention ! L'idée de fermer les établissements, pour faire un maintien à domicile au rabais, ne date pas d'hier !* »

De son côté, M. Ennuyer, nous confirmera que « *l'ouverture des horaires, en ce qui concerne l'accompagnement à domicile, est indispensable.* » D'autant plus que « *le projet de vie met en route une nouvelle vision de l'accompagnement, pour ce qui concerne les horaires également.* »

Néanmoins, d'après M. Grulois : « *Partant d'une conviction profonde pour l'exercice d'un métier difficile, son humanisation passe d'abord par une formation adaptée qui comporte notamment les aspects psychologiques des personnes accompagnées et/ou accueillies. Cette humanisation passe également par l'encadrement, sous les formes actuelles à développer, des personnes qui accompagnent et qui ont besoin en permanence de parler, de se confier, d'être conseillées pour le règlement d'une situation particulière.* »

Allant dans ce sens, Mme Laporte, confiera qu'« *au sein de notre association, nous recherchons des personnes que nous pensons appeler : intendant pour personnes âgées vivant à domicile. Nous avons besoin de gens vraiment qualifiés, venant dans ce milieu et évoluant avec celui-ci en s'autoformant. Être confronté à une situation inattendue et trouver des solutions très vite, demande un certain niveau. Notre "superintendant", à domicile, pour personnes âgées, jouerait le rôle de l'aidant familial quand celui-ci n'est pas sur place. Une sorte de suppléant familial. De par ses fonctions :*

- *Il arriverait avant les pompiers, en cas de chute ;*
- *Il assurerait les week-ends, lors de l'absence d'aide à domicile ;*
- *Il serait coordinateur, prendrait les rendez-vous de la personne âgée chez le coiffeur, le médecin, etc. ;*
- *Il remplirait les papiers administratifs ;*

- *Il pourrait avoir des notions d'ergothérapie, car nous manquons d'ergothérapeutes. Le souci se situe en terme quantitatif, bien que nous ayons l'impression que ceux-ci se limitent aux objets, qu'ils ont une fonction et une seule. Nous aimerions un changement dans la façon de "s'occuper" des sujets. Nous souhaiterions que les ergothérapeutes soient formés à former des intendants ou des aidants ;*
- *Il aiderait les familles à se repérer dans les multiples propositions commerciales, pour l'acquisition d'un fauteuil de relaxation ou autres matériaux nécessaires ;*
- *Il devrait savoir conseiller avec bon sens et psychologie ;*
- *Il devrait être un peu kiné, également.»*

Elle précisera encore que : « *une personne, homme ou femme, d'une quarantaine d'année, sachant gérer une maison, dotée d'un bon sens pratique, et d'une intelligence vive, correspondrait au profil [de l'intendant]. Ce peut-être une aide à domicile qui souhaite évoluer dans sa vie professionnelle.* » De plus, ajoutera-t-elle : « *Nous croyons beaucoup à l'autoformation, par l'auto-information.* »

En quoi nous la rejoignons, car notre expérience nous l'a maintes fois prouvée. La meilleure formation, c'est celle du terrain, du quotidien, celle qui repose sur l'observation et ce que Mme Laporte appelle "l'auto-information".

D'autre part, Messieurs Ennuyer et Grulois, nous ont amplement conforté, s'il en était besoin, dans l'idée qu'il n'y a qu'un accompagnement, lequel doit se décliner au gré de chaque personne accompagnée et non des accompagnements qui s'élaboreraient en fonction de l'âge et du handicap de la personne.

On remarquera d'ailleurs qu'à aucun moment M. Grulois n'a fait de référence explicite aux personnes âgées, car justement l'accompagnement n'est pas une question d'âge mais bien de méthode.

Humanisation, formation adaptée, écoute et dialogue et assouplissement du Code du travail, sont en tout cas désormais les mots-clé pour aboutir à un accompagnement réussi.

Enfin, bien que ces mots-clé soient à prendre en compte pour toute personne accompagnée, il est encore plus important de les garder à l'esprit face à des personnes très fragilisées et vulnérables, entre autres les personnes âgées, nous semble-t-il.

1.16 Accompagnement des personnes déficientes auditives et visuelles

Cet accompagnement n'est pas, à proprement parler, le fondement et le sujet de notre travail. Cependant, il nous semble inévitable de préciser que, à notre sens, il faut absolument prévoir, dans les prochaines formations aux métiers de l'accompagnement, une spécialisation qui intégrera l'apprentissage de la Langue des signes. Car cette formation reste financièrement inaccessible aux meilleures volontés. Excluant *de facto* cette population déjà largement laissée-pour-compte dans notre société.

Cette spécialisation sera un vecteur d'insertion unique et pourra représenter pour bon nombre d'accompagnants une voie professionnelle intéressante.

En Belgique, on peut apprendre la Langue des signes en cours du soir pour une somme modique, comme toute autre langue, contrairement à ce qui se passe en France.

De plus, il est essentiel de former à la Langue des signes des Accompagnants de parcours scolaire afin d'accélérer l'insertion des jeunes déficients auditifs.

De même, nous pensons qu'une initiation à l'accompagnement des personnes déficientes visuelles ne serait pas superfétatoire, bien au contraire. Car, nous avons pu constater à plusieurs reprises, la difficulté et la maladresse des gens lorsqu'ils sont confrontés à des personnes déficientes visuelles. D'ailleurs, une information alarmante, nous conforte dans ce sentiment, il semblerait que : *« les aides à domicile ne sauraient plus répondre aux besoins des aveugles et polyhandicapés, indique le site Agoravox. Seuls face aux difficultés de la vie courante, ils sont sans ressources devant l'incompétence de certains services d'aide à domicile... Aucune formation spécifique pour le handicap visuel, auditif, cumulé ou le polyhandicap, n'est dispensée et lors des interventions à domicile, c'est la panique s'alarme Agoravox. Si l'intervenant n'est pas averti, les objets, les médicaments sont déplacés, les produits sont mélangés, le courrier fait quelquefois l'objet d'indiscrétions en violation totale de la loi "informatique & libertés".¹² »*

Il est également nécessaire d'offrir à ces populations des moyens suffisants pour s'équiper en matériels adaptés. Parce que ces équipements sont souvent vitaux et très onéreux, notamment pour les personnes ayant une déficience auditive profonde. Or, les décrets actuels en matière d'aides techniques ne garantissent pas des moyens suffisants.

Enfin, comme nous le précisera M. Ringler : *« Il convient d'ajouter des remarques de deux ordres :*

- *les personnes non ou malvoyantes qui travaillent ne devraient pas être pénalisées et voir leur prestations diminuée en fonction de leur revenu ; leurs besoins sont généralement plus importants que ceux d'une personne qui ne travaille pas : utilisation d'un transport spécialisé, taxi, etc. ;*
- *beaucoup de déficients visuels souffrent encore aujourd'hui d'un manque d'autonomie chronique. Ceci est généralement dû à une insuffisance de leur réadaptation fonctionnelle, durant leur enfance ou leur adolescence, et plus particulièrement à l'âge adulte. En effet, pour les personnes âgées de plus de vingt ans, cette réadaptation se pratique essentiellement dans deux centres, à Nîmes et dans la région parisienne. Ceci exige que la personne soit accueillie dans l'un ou l'autre de ces centres, loin de sa famille, dans le cadre d'un forfait hospitalier financé par la Sécurité Sociale. Pour des raisons d'efficacité, pour le confort personnel de la personne et pour des raisons économiques, non négligeables, il serait plus adéquat que cette réadaptation se fasse en ambulatoire sur les lieux de vie de la personne. »*

1.17 Accompagnement à la vie professionnelle

Cette forme d'accompagnement, très particulier et indispensable pour bon nombre de personnes autrement capables, doit être professionnalisée, notamment en

¹² Revue de presse PRENDRE SOIN DOMICILE, n° 14 du 2 mai 2006.

l'incluant dans la formation de base, le tronc commun, des accompagnants. Puis en proposant aux postulants une spécialisation. Car, nous insistons sur le fait que cette formation doit intégrer l'obligation d'un accompagnement physique de soins basiques, tels que nourrir ou mettre la personne accompagnée sur les toilettes, ce qui n'est pas le cas systématiquement, à notre grand étonnement.

Au même titre que les accompagnants de parcours scolaire, les accompagnants à la vie professionnelle devront nécessairement, à notre sens, avoir un niveau d'études supérieur au bac.

1.18 Accompagnement à la vie culturelle et aux loisirs

Cette forme d'accompagnement est oubliée, à tort, alors que la politique culturelle en direction des personnes autrement capables est incohérente. En effet, chaque lieu culturel – cinéma, musée, théâtre, etc. – applique des tarifications très libres et très diversifiées. Cela peut aller de la gratuité totale pour la personne autrement capable et son accompagnant, à une prestation payante pour les deux, en passant par la gratuité pour l'un et une prestation payante pour l'autre (en général la personne autrement capable).

Personnellement, nous pensons qu'il serait plus logique, lorsque la personne ne peut pas se déplacer sans un accompagnant, de proposer une seule et même formule, quel que soit le lieu culturel où l'on se rend. Cette formule consisterait à proposer systématiquement la gratuité à l'accompagnant et une entrée payante (avec ou sans réduction) à la personne autrement capable.

En effet, il nous semble illogique de faire payer à un accompagnant une activité qu'il fait dans le cadre de son service, et il n'est pas envisageable non plus qu'une personne autrement capable paie la place ou l'entrée à celui-ci, vu le peu de ressources qu'elle a à sa disposition, en général. De surcroît, l'accompagnant n'a pas forcément envie de voir le spectacle ou le film auquel son métier l'oblige à assister.

De même pour les activités de loisirs (piscine, parcs d'attractions etc.), lorsque la personne autrement capable nécessite la présence d'un accompagnement pour tous les actes de la vie quotidienne.

Une uniformisation de la politique en direction des personnes autrement capables nécessitant un accompagnement constant serait donc de bienvenue en matière de politique culturelle et de loisir.

1.19 Accompagnement à la vie sexuelle

L'accompagnement à la vie sexuelle, ou délégation d'actes autour de la sexualité, ne peut plus, aujourd'hui, être mis sous le boisseau, enfermé dans des monceaux d'hypocrisies, alors qu'une majorité de pays d'Europe occidentale ont mis en place, ou sont en train de le faire, des modèles d'accompagnement à la vie sexuelle pour les personnes nécessitant un accompagnement constant.

Nous ne pouvons pas continuer indéfiniment, en France, pays des Droits de l'Homme, à ignorer cette réalité-là, en jouant l'autruche effarouchée et moralisatrice.

L'accompagnement à la vie sexuelle doit devenir un droit, au même titre que toute autre forme d'accompagnement. Ignorer l'affectivité et la libido des personnes nécessitant un accompagnement constant, c'est-à-dire dans l'impossibilité de se servir de leurs membres supérieurs, car c'est bien de cette population précise dont il s'agit, ainsi que des personnes déficientes mentales qui, elles, auraient davantage besoin d'une éducation que d'un accompagnement à proprement parler – par éducation, nous entendons, succinctement, une initiation et une maîtrise du corps et des pulsions qui en émanent, par le biais de massages et de l'apprentissage de la masturbation. Car des effets très bénéfiques ont été démontrés, notamment en Allemagne, par Nina De Vries, accompagnatrice à la vie sexuelle, entre autres auprès d'adultes et d'adolescents autistes.

Il existe deux modes d'accompagnement à la vie sexuelle l'un reposant sur le bénévolat, l'autre sur des professionnel(le)s.

Les accompagnant(e)s à la vie sexuelle pourraient donc être :

- des prostitués qui se sont spécialisé(e)s ;
- des accompagnateur(rice)s professionnel(le)s ;
- des accompagnants formé(e)s.

Dans notre esprit, les accompagnants pratiquant aussi l'accompagnement à la vie sexuelle seront des personnes qui, après avoir terminé avec succès la formation de base, choisiront de se spécialiser dans l'accompagnement à la vie sexuelle, en passant un domaine de compétence optionnel et facultatif qui l'encadrera. Rien n'empêcherait, d'après nous, ces accompagnants de pratiquer leur spécialité (parmi d'autres) dans le cours d'un accompagnement plus traditionnel, notamment en institution. Bien sûr, une telle éventualité impliquera forcément un cadre de pratique et une déontologie sans faille ni ambiguïté.

Ceci dit, en général, pour des raisons culturelles, ce sont essentiellement des femmes qui pratiquent pour le moment l'accompagnement à la vie sexuelle – celle-ci peut parfois être bisexuelle, toutefois les demandes provenant de femmes handicapées sont encore rares et, lorsqu'elles se sont lesbiennes, elles sont, à notre connaissance, quasiment inexistantes. Les pratiques varient également en fonction du pays et de l'accompagnateur(trice).

Cela va de séances de massages, à de la masturbation, et parfois jusqu'à la pénétration. Il va de soi qu'un tel accompagnement nécessite des très grandes compétences et capacités humaines, c'est-à-dire de l'empathie, de l'humilité, de l'écoute, de la psychologie et un profond don de soi. Ainsi qu'une très grande capacité de recul, nous semble-t-il.

Personnellement, nous pensons qu'un accompagnement sexuel ne devrait pas aller jusqu'à l'acte complet. À notre sens, nous quittons le champ à proprement parler pour une relation tout autre qui relève d'un choix entre deux personnes.

En ce qui concerne la France, l'accompagnement se résume à des épiphénomènes engendrés par l'humanité et la compassion de quelques accompagnants, que ce soit en milieu institutionnel ou à domicile. Mais aussi, dans certaines circonstances, à de l'accompagnement "pratiqué" par des mères pour soulager leur enfant ; avec les conséquences que l'on peut supposer pour la mère et pour l'enfant.

Ne serait-ce que pour résorber ces situations litigieuses et/ou traumatisantes, il est urgent d'instaurer en France l'accompagnement à la vie sexuelle. C'est une question de droit, de citoyenneté et d'humanité.

Mais faut-il s'arrêter à un seul mode d'accompagnement à la vie sexuelle ou laisser la porte ouverte à tous les modes existants ? La deuxième option est, de notre point de vue, plus en adéquation avec l'esprit de la loi du 11 février 2005. Cependant, quelle que soit l'option choisie, il est urgent de proposer une concertation entre tous les partenaires, pouvant potentiellement être partie prenante de cet accompagnement, et aboutissant à des propositions concrètes et pouvant être rapidement effectives. De plus, cela suppose de proposer une formation adaptée aux futurs accompagnateur(trice)s à la vie sexuelle et de créer un organisme de tutelle, sous forme associative, garant du bon fonctionnement de cet accompagnement et du respect de la déontologie, aussi bien de la part des "clients" que des accompagnateur(trice)s.

Les accompagnateur(trice)s professionnel(les) auraient un statut de libéral ou se constitueraient en associations indépendantes. Néanmoins, la formation, l'information, le recensement des "clients" et des accompagnateur(trice)s, l'organisation des groupes de paroles (indispensables) et la résolution de litiges éventuels, relèveraient des prérogatives de l'association.

Nous pensons qu'une association à but non lucratif, ayant des antennes départementales, est la meilleure solution pour gérer l'accompagnement à la vie sexuelle.

DELEGATION DES GESTES DE SOINS AUX ACCOMPAGNANTS

« *Qu'on abatte enfin la muraille qu'il y a entre le médical et le social !* », nous dira M. Faivre, lorsque nous aborderons ce sujet.

De son côté, M. Devreese, conscient de la « *mainmise du contrôle infirmiers et du fait que les infirmières font du nursing, à domicile* », confirmera : « *La Délégation [des gestes] de soins pose problème... C'est une problématique qui doit évoluer.* » Et, dans le même temps, il « *s'interroge sur les connaissances des infirmiers sur le monde du handicap.* »

« *Pour la Délégation [des gestes] de soins, on en parle un peu mais dans la réalité tout le monde se renvoie la balle. On touche à quelque chose de culturel, de structurel. Nous, Français, sommes largués... La notion de pouvoir des diplômés est trop importante !* », nous dira Mme Gauthier.

En effet, les réticences opposées actuellement à la mise en place de la Délégation des gestes de soins sont, à notre sens, un combat d'un autre temps, qui nuit aux personnes nécessitant un accompagnement constant et va à l'encontre même de l'éthique des infirmières et des médecins. D'autant que l'article 9 de la loi du 11 février 2005 est très clair, rappelons-le pour mémoire : « *Art. L. 1111-6-1. - Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.*

La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Les conditions d'application du présent article sont définies, le cas échéant, par décret. »

Mme Mesclon nous dira, à ce propos : « *Après la publication de la loi, le début de travail à l'élaboration du décret a soulevé de très fortes revendications des syndicats infirmiers.* »

Pourtant, c'est une question de vie et de mort pour certaines personnes¹³. Mais également une question de reconnaissance du libre choix et de l'autonomie de la personne autrement capable. Et, enfin, c'est une question de confort et de sécurité, pour les personnes qui vivent à domicile et font le choix de déléguer certains gestes de soins à leurs accompagnants.

¹³ Que doit faire un accompagnant lorsque le respirateur de la personne accompagnée tombe en panne et que cette personne n'a qu'une minute d'autonomie respiratoire ? La regarder mourir, sachant que le SAMU arrivera trop tard, ou la ventiler manuellement ? Et que doit faire et que peut faire un accompagnant lorsque la canule de la personne accompagnée se bouche inopinément à 23 heures, s'il n'a pas eu un apprentissage adapté au préalable ?

En fait, bien que « *la difficulté est de cerner le type de gestes concernés par cette délégation aux accompagnants.* » (Mme Mesclon), c'est peut-être avant tout une simple question de bon sens, d'humanité et de concertation autour des métiers de l'accompagnement mais, aussi, autour des enjeux médico-sociaux que met en lumière, à notre sens, la Délégation des gestes de soins.

Car, il s'agit moins de protéger la personne et de respecter ses droits et ses choix, que de protéger une profession qui se réfugie derrière les risques de dérive – même si ceux-ci sont réels ; des risques qui nous semblent largement exagérés au vu de l'article qui régit la Délégation des gestes de soins. Lorsqu'on lit l'article, il n'y a aucune ambiguïté dans les termes : les gestes de soins doivent et ne peuvent être appris que par une infirmière ou un médecin, de façon individuelle, et ne peuvent être répétés sur une autre personne que sur celle chez qui, et à la demande de laquelle, ces gestes ont été appris. Mme Mesclon nous précisera clairement : « *La loi 2005 est un grand pas en avant, un bon outil. Elle ne parle pas d'actes mais de gestes, c'est très important* », nous précisant bien que les actes sont réservés aux infirmières et aux médecins, tandis que les gestes pourront être réservés aux accompagnants.

Nous sommes donc bien face à une éducation, non à une formation. La Délégation ne peut par conséquent pas être diplômante et ne doit pas, à notre avis, être rémunérée en tant que telle. Et tout doit être fait pour que cela soit ainsi, afin qu'il n'y ait pas de déqualification possible, comme le pense et le souhaite ardemment Mme Mesclon qui précisera que « *les organisations syndicales [d'infirmiers] craignent les qualifications abusives. La dimension éthique est [donc] très importante.* »

Nous la rejoignons sans conteste. Et elle continuera : « *Puis, vient la question de la rémunération : pas question pour nous de rémunérer les accompagnants à l'acte exécuté.* »

Par contre, il nous semble essentiel que la responsabilité endossée par l'accompagnant, qui assume un geste de soins, soit reconnue dans le salaire sous forme de prime de risque.

Cette reconnaissance est indispensable et valorisante.

Ceci dit, nous avons été étonné et inquiet d'apprendre, par le truchement de Mme Mesclon, directrice de la DHOS, qu'« *on travaille sur le projet de décret qui déterminera les gestes possibles dans le cadre de la délégation [des gestes] de soins aux aidants.* » Et que devaient être retirés de la Délégation des gestes de soins ? Rien moins que :

- le changement de canule ;
- la ventilation manuelle à l'Ambu – « *en cas de panne du respirateur !* », nous a-t-elle précisé ;
- l'injection par voie anale du Valium (en cas de crise d'épilepsie).

Même les aspirations endo-trachéales ont été intégrées à cette liste, alors même que, depuis 1999, des formations à l'aspiration endotrachéale ont été mises en place¹⁴ !

¹⁴ Il serait préférable que l'aspiration endotrachéale soit incluse dans la Délégation des gestes de soins plutôt que de continuer à rester une formation, au demeurant très onéreuse et peu pratique.

« *Le schéma de contrat entre deux personnes est très important, il n'y aura pas de "transférabilité" possible* », insistera dans le même temps Mme Mesclon.

Et, même si, comme elle nous le fera remarquer : « *La difficulté du sujet, pour les professionnels, est que l'on croise deux logiques :*

- *l'intérêt pour la personne que l'on fasse certains gestes à sa place ;*
- *la crainte que, parce qu'il s'agit d'un "vieux" ou d'un "handicapé", l'aidant reçoive une formation au rabais. »*

Toutefois, l'exclusion de ces gestes de soins va, non seulement, à l'encontre de l'esprit de la loi mais, pire encore, mettra en danger de nombreuses personnes. Parce que bon nombre de personnes nécessitant un accompagnement constant et vivant, ou souhaitant vivre, à domicile, de façon autonome, sont trachéotomisées. L'auteur de ce rapport fait partie de cette population et est donc bien placé pour évaluer les conséquences d'une telle décision, à moins d'être considéré comme irresponsable...

Est-on vraiment conscient des risques que l'on est prêt à faire prendre à ces personnes ? Ou les intérêts partisans et corporatistes de quelques-uns sont-ils plus importants que la sécurité, le bien-être, l'autonomie et la liberté des autres ? Idem pour les injections par voie anale de Valium : que fait-on lorsqu'une personne fait une crise d'épilepsie sous nos yeux, sachant qu'elle a une seringue de Valium sur elle ? On la laisse souffrir ou mourir ?

Une telle décision serait inconséquente et illogique, un non-sens insensé. Quant à accepter de déléguer des "soins", tels que la toilette et l'habillage, inscrits dans le même projet de décret (!), c'est un non-sens hypocrite, de notre point de vue.

D'autant plus qu'une telle décision serait prise, d'abord, pour ménager certaines susceptibilités et non dans un souci de protéger les personnes nécessitant un accompagnement constant. Encore moins de respecter leur choix.

Car, une bonne fois pour toutes, qu'elle infirmière serait prête à changer une canule à 23 heures ou à 2 heures, comme cela nous est arrivé ? Et qu'est censé faire un accompagnant, en cas de panne du respirateur, de la personne accompagnée, qui plus est lorsque cette dernière n'a que quelques minutes d'autonomie respiratoire ? S'il ne fait rien, il sera poursuivi pour non assistance à personne en danger. Et s'il ventile malgré tout avec l'Ambu, il se met en infraction avec la réglementation qu'on lui prépare. Une telle situation est indéfendable et provoquera inévitablement des accompagnements hors-la-loi.

Certes, la Délégation des gestes de soins doit être strictement encadrée mais elle doit intégrer tous les gestes de soins que la personne handicapée assumerait elle-même si elle avait l'usage de ses membres supérieurs. Sinon il est illusoire de prétendre respecter le choix de la personne et de s'inquiéter pour sa sécurité, donc son existence, sa citoyenneté en somme.

M. Faivre ira même plus loin en affirmant que « *dans certains établissements, [gérés par l'HANDAS] on n'octroie pas plus de 20 % de temps infirmier malgré les besoins et les demandes répétées. On voit bien la nécessité d'une Délégation [des gestes] de soins.* » Et, ajoutera-t-il « *Il est urgent que les médecins apprennent aux non-médecins à faire des protocoles de transmissions, car ils doivent être très précis pour éviter tous risques.* »

Quant à Mme Mesclon, elle conclura en disant : « *Là-dessus [la Délégation des gestes de soins], il faut une forte volonté politique, et beaucoup de communication pour éviter les malentendus.* »

Nous signalons qu'une expérimentation menée en Île-de-France, conjointement par l'APF, l'AFM, la CHA, le GIHP et les AP-HP de Paris, a pour objectif de démontrer le bien-fondé de la Délégation des gestes de soins, avant la fin de l'année 2006.

Enfin, nous avons relevé, ce qui nous paraît être une autre contradiction ou ambiguïté en matière de Délégation des gestes de soins aux accompagnants. En effet, nous avons pu lire, dans le domaine compétences 4, du référentiel de compétences des AVS, intitulé "Domaine de santé et de l'hygiène", qu'il leur est enseigné à « *Aider, lorsque ces actes peuvent être assimilés à des actes de la vie quotidienne et non à des actes de soins :*

- *à l'alimentation ;*
- *à la prise de médicaments, lorsque cette prise est laissée, par le médecin prescripteur, à l'initiative d'une personne malade capable d'accomplir seule et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficultés particulières ni ne nécessite un apprentissage ;*
- *aux fonctions d'élimination.* »

On veut donc bien qu'une AVS dépose des médicaments devant la personne malade (et handicapée, nous supposons ?), à condition que cette dernière puisse les saisir et les ingurgiter elle-même, sans pour autant présager du fait que l'AVS pourrait malencontreusement se tromper de médicaments, par exemple. Et alors, en sera-t-elle davantage dédouanée pour autant ?

De plus, nous nous interrogeons, non sans une certaine perplexité : où commence et où finit finalement la Délégation des gestes de soins ? Car, en ce qui concerne les fonctions d'élimination, il nous semble qu'il est interdit à une AVS de mettre un simple Microlax à une personne autrement capable ? Pourtant, elles le font tous les jours par humanité et bon sens.

Nous devons faire la différence entre ce qui relève purement d'un geste de soins et ce qui relève d'un geste d'hygiène.

1.20 Accompagnement en milieu hospitalier

Dans la logique de la Délégation des gestes de soins, il est nécessaire d'envisager l'accompagnement en milieu hospitalier dans un souci de continuité.

En effet, nous pensons qu'un tel accompagnement aurait de multiples avantages pour la personne nécessite un accompagnement. Cela lui apporterait du confort, de l'autonomie et une certaine sécurité psychologique.

Il ne s'agit nullement de suppléer ou de remplacer le personnel hospitalier, mais d'apporter à la personne autrement capable une forme de bien-être et d'autonomie que le personnel hospitalier n'est pas en mesure d'apporter, notamment par manque de temps.

Les accompagnants continueraient ainsi à assumer l'hygiène corporelle (toilette, besoins naturels), ainsi que la prise de repas et, par leur présence, permettraient à la personne nécessitant un accompagnement de garder son autonomie ; tout en informant, voire en formant, le personnel sur les spécificités du handicap de la

personne hospitalisée. La partie purement médicale étant entièrement prise en charge par le personnel hospitalier.

Nous pensons que la généralisation de l'accompagnement en milieu hospitalier sera un plus pour chacun des partenaires en présence, pour plusieurs raisons :

- la personne nécessitant un accompagnement constant ne se retrouve pas livrée à elle-même, comme c'est trop fréquemment le cas du fait d'un manque de temps à consacrer aux malades dans les services, surtout lourds ;
- le personnel hospitalier, sachant qu'il y a une personne compétente et disponible auprès de la personne autrement capable et prête à répondre à des besoins immédiats élémentaires, tels que déplacer un membre, changer de position, boire, manger, décrocher le téléphone et le tenir, mettre le bassin, etc., a l'esprit plus libre ;
- les accompagnants ne seront pas en situation de chômage technique et restent dans la continuité de leur travail.

Nous signalons que la Coordination Handicap & Autonomie, que nous présidons, est sur le point de signer un protocole d'accord avec les AP-HP, afin d'expérimenter l'accompagnement en milieu hospitalier dans les hôpitaux de Garches et de la Salpêtrière.

1.21 Accompagnements paramédicaux

À ce propos, Mme Deschamps écrira :

« En matière de rééducation, bien des personnes souhaiteraient bénéficier d'autres types de "soins" que ce qui leur est apporté jusqu'à présent par les kinésithérapeutes en particulier.

Il semblerait essentiel de revoir ces métiers et leurs formations en fonction des réels besoins et demandes des personnes : apporter des éléments autour de la relaxation, du bien être, de la circulation des énergies, de l'ostéopathie.

Il est essentiel que les personnes ne voient plus leur corps considéré comme une machine défectueuse que l'on va tenter de remettre en marche, mais plutôt puissent, dans une relation égalitaire, travailler à la diminution de la souffrance, à la découverte d'autres moyens d'être bien dans son corps. »

Nous la rejoignons totalement car les personnes autrement capables de supporter plus d'être simplement manipulées comme des corps défaits qu'il faut redresser ou maintenir, d'être abordées comme des cas et des prescriptions. Ce qui importe désormais si le bien-être et c'est l'être dans son intégrité, un être dont les déficiences et les carences sont une particularité non la priorité réductrice. D'où l'importance d'une meilleure écoute et d'une réelle prise en compte des envies de la personne.

Ajoutons, pour être complet, l'article 7 de la loi du 11 février 2005 : « Art. L.1110-1-1. - Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

Ceci s'inscrit pleinement dans le sens de notre démarche.

REMPLACEMENT INOPINE

Cependant, il faut impérativement prévoir la création de "cellules d'urgence" dans chaque département, composée d'accompagnants volontaires, ayant une expérience minimum d'un an en matière d'accompagnement de personnes nécessitant un accompagnement constant ou non, et qui accepteraient d'être d'astreinte par roulement, le temps que l'équipe régulière de la personne autrement capable puisse s'organiser, en cas de force majeure (maladie ou accident imprévisibles).

Ces astreintes, calquées sur le modèle de celles des médecins ou, mieux encore, sur celui de la cellule d'infirmières rattachée à la MDPH, seraient assumées par le biais de la Prestation de compensation sous forme d'heures supplémentaires, en cas de travail effectif, et de dédommagement pendant la période d'astreinte non travaillée.

Cette cellule d'urgence serait également rattachée à la MDPH et serait gérée par une association. En outre, elle disposerait d'un numéro de téléphone vert qui permettrait de donner le numéro de téléphone de l'accompagnant d'astreinte à tout moment.

Ce dispositif nous paraît indispensable, au vu de notre expérience, pour les personnes ayant opté pour le gré à gré ou le mandataire.

L'article L.212-4 bis (loi n° 2000-37 du 19 janvier 2000, art. 4 Journal Officiel du 20 janvier 2000 en vigueur le 1er février 2000, et la loi n° 2003-47, du 17 janvier 2003 art. 3 Journal Officiel du 18 janvier 2003), précise qu'« une période d'astreinte s'entend comme une période pendant laquelle le salarié, sans être à la disposition permanente et immédiate de l'employeur, a l'obligation de demeurer à son domicile ou à proximité afin d'être en mesure d'intervenir pour effectuer un travail au service de l'entreprise, la durée de cette intervention étant considérée comme un temps de travail effectif. Exception faite de la durée d'intervention, la période d'astreinte est décomptée dans les durées minimales visées aux articles L.220-1 et L.221-4.

Ces astreintes sont mises en place par des conventions ou accords collectifs étendus ou des accords d'entreprise ou d'établissement, qui en fixent le mode d'organisation ainsi que la compensation financière ou sous forme de repos à laquelle elles donnent lieu. A défaut de conclusion d'une convention ou accord, les conditions dans lesquelles les astreintes sont organisées et les compensations financières ou en repos auxquelles elles donnent lieu sont fixées par l'employeur après information et consultation du comité d'entreprise ou, en l'absence de comité d'entreprise, des délégués du personnel s'il en existe, et après information de l'inspecteur du travail.

La programmation individuelle des périodes d'astreinte doit être portée à la connaissance de chaque salarié concerné quinze jours à l'avance, sauf circonstances exceptionnelles et sous réserve que le salarié en soit averti au moins un jour franc à l'avance. En fin de mois, l'employeur doit remettre à chaque salarié concerné un document récapitulatif le nombre d'heures d'astreinte effectuées par celui-ci, au cours du mois écoulé, ainsi que la compensation

correspondante. Ce document, qui est tenu à la disposition des agents de contrôle de l'inspection du travail, est conservé pendant une durée d'un an. »

Notons également que le service prestataire autogéré de l'Hérault permet de :

- *garantir une présence d'aide au moins dix-huit heures par jour (de 06 h 00 à 24 h 00) ;*
- *se relayer en cas de défaillance de l'un des usagers dans sa prise de responsabilité ;*
- *éviter les "pannes" par système de remplacement solidaire de première urgence (helper)¹⁵.*

En fait, l'indéniable avantage des services autogérés ou de type coopératif réside de la souplesse qu'offre cette forme de mutualisation. En ce sens, il est une solution intéressante en matière de remplacement inopiné, entre autres.

Ceci dit, à notre sens, afin de respecter la liberté de choix et toutes les formes d'autonomies possibles, il faut rester ouvert à toutes les formules envisageables.

¹⁵ Extraits du projet REVA, de Mireille Stickel et Jocelyne Roche.

EN CAS DE LICENCIEMENT

Un des grands problèmes, lorsqu'on passe par l'embauche directe, réside dans le préavis obligatoire lors d'un licenciement. En effet, continuer à dépendre, un ou deux mois durant, de l'accompagnant que l'on vient de licencier est une posture infernale, pour les deux protagonistes d'ailleurs.

Nous proposons donc que la période de préavis soit payée à l'accompagnant mais non travailler. Cependant, cela suppose que la période de préavis soit prise en charge dans le cadre de la Prestation de compensation, en sus du salaire de l'accompagnant de remplacement.

Une telle mesure serait salutaire pour la personne autrement capable, car c'est, dans certaines circonstances, une mesure préventive, des accompagnants allant jusqu'à proférer des menaces voire avoir des comportements agressifs envers la personne accompagnée.

ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION

Il nous semble fondamental de ne pas se voiler la face en affirmant que la plupart des institutions, malheureusement, ont tendance à être des zones de non-droit où "la loi" est faite en interne autant que faire se peut, d'où le peu de remonter d'affaires de maltraitance ou d'abus sexuels.

Un tel constat peut paraître exagéré, il n'est hélas que consternant et révoltant pour les résidents – les "objets", comme on les appelle dans certaines maisons de retraite ou "connard" et autres noms d'oiseaux, comme on les appelle dans certains EEP, entre autres !

Ce constat n'est pas le nôtre, il est connu, il a déjà été dénoncé. Mais pour quel résultat au final ? Nous nous interrogeons, au vu des témoignages accablants que nous ne cessons de recueillir.

h. Mais qu'est la maltraitance pour nous ?

Cependant, avant toute chose, qu'est succinctement la maltraitance et où débute-t-elle exactement ?

Pour nous, la maltraitance commence lorsque la spécificité, l'intégrité et l'intimité de la personne ne sont pas respectées, c'est-à-dire ses capacités, son rythme et son mode de vie, ainsi que ses choix. Cela étant posé, la maltraitance, aussi énorme que cela puisse paraître, semble inévitable en l'état actuel de la situation, du fait de restrictions budgétaires telles qu'il est impossible d'avoir un personnel suffisant et suffisamment motivé, donc compétent. Mais aussi à cause d'une formation insuffisante ou inadaptée en matière d'éthique et de rapport à la personne, à l'autre et aux autres, ainsi que du fait d'une usure négligée ou ignorée des accompagnants en milieu institutionnel.

Par ailleurs, on omet souvent la maltraitance infligée aux accompagnants par les personnes autrement capables, surtout à domicile. Une maltraitance certes, essentiellement, morale et psychologique mais dont les conséquences ne sont pas moins profondes et inacceptables. Une maltraitance qui peut aller jusqu'à l'abus sexuel et la coercition, comme nous avons pu le constater.

Ce qui pose en outre la question du viol. Car une personne autrement capable qui, profitant de la fragilité et de la faiblesse d'un accompagnant, en jouant notamment du chantage affectif, obtient un "rapport sexuel" de ce dernier (plus généralement cette dernière) de quoi est-il accusé ? Ou quand peut-on parler de consentement ou non ?

Cette constatation ne doit pas pour autant édulcorer les viols et abus sexuels subis à domicile par des personnes autrement capables. Dans les deux cas, pour nous, c'est inadmissible et cela devrait être sanctionné très durement par la justice.

En tout état de cause, la politique de l'État et des collectivités locales a trop négligé l'approche humaniste et citoyenne de l'accompagnement en institution.

Mettant ces dernières dans l'impossibilité d'assurer un accompagnement digne de ce nom.

Cependant, en dehors des problèmes de moyens, force est de reconnaître que nous nous trouvons souvent face à des comportements d'accompagnants injustifiables, des comportements que rien n'excuse et qui sont le fruit d'un manque d'éthique et de professionnalisme évident. Mais ces comportements ne pourront changer si l'on ne fait pas un travail sur le relationnel, « *En institution et domicile, on gère les mêmes problèmes dans la relation, mais en institution, on ne travaille pas assez cette relation....* », nous dira Mme Gauthier.

C'est à ces comportements autant qu'au manque de moyens qu'il est urgent de s'attaquer, si nous voulons respecter l'esprit de la loi du 11 février 2005. Car, de notre point de vue, on ne peut pas offrir aux uns, les personnes vivant à domicile, ce que l'on refuse aux autres, les personnes vivant en milieu institutionnel, c'est-à-dire de l'autonomie, de la citoyenneté, du respect, des droits et du libre choix, parce que des comportements inhumains, au motif fallacieux de manque de moyens, sont inacceptables et inexcusables en matière d'accompagnement à la personne.

1.22 En MAS

Soyons clair.

D'une part, il y a effectivement un manque criant de moyens, notamment en personnel et, malheureusement, l'État et les collectivités locales qui en sont responsables, se contentent, lorsque les dérapages sont médiatisés, de pousser des hauts cris, de donner des leçons et de laisser passer l'orage, en distribuant au mieux quelques subsides pour faire taire la vindicte.

D'autre part, à quelques exceptions près, il est impossible de parler d'accompagnement lorsqu'on évoque la problématique des institutions. En effet, ici, nous sommes beaucoup plus près du gardiennage que d'un quelconque accompagnement. Un gardiennage qui coûte aussi cher à la collectivité qu'aux personnes autrement capables, mais pas pour les mêmes raisons.

Qui peut s'imaginer qu'en ce début de XXI^e siècle, des personnes déficientes mentales adultes sont punies par des accompagnants, en étant privées de café, de dessert ou mises au coin, comme de vulgaires gamins ? Qui pourrait accepter d'être douché dans un local ouvert à tous vents ? Qui accepterait d'être douché simultanément avec d'autres résidents ? Que fait-on de l'intimité des personnes ? Qui pourrait s'imaginer que l'"éducation" des jeunes délinquants, en EEP, se fait à coups de chantage, d'insultes et de punitions ?

Des personnes autrement capables, enfants comme adultes évidemment, sont obligées de survivre dans des conditions d'abandon et de dénuement inimaginables, dans des soi-disant lieux de vie.

Et ce n'est pas le pire, puisque les cas de maltraitance et/ou d'abus sexuels sont fréquents, trop fréquents.

Nous avons des exemples révélateurs de maltraitances insidieuses :

- le cas de ces personnes handicapées physiques qu'on lavait à deux, en les couchant sur le côté et, pendant qu'une "aidante" s'occupait diligemment du

"devant", l'autre s'occupait de "l'arrière", ainsi la toilette était plus vite expédiée et c'était autant de gagner sur le temps de pause ! ;

- celui du personnel de nuit d'une MAS qui, par le truchement des interphones installer dans les chambres des résidents, espionnaient tous les soirs leurs conversations privées et les rapportaient au personnel du jour... ;
- ces résidents d'un IME obligés de se changer, après la séance de sport, garçons et filles mélangés, dans un lieu de passage ; intimité garantie ! ;
- cette enseignante d'un IEM qui a bafoué sa déontologie en refusant d'instruire des élèves IMC, sous prétexte que c'était du temps perdu ;
- ces résidents de MAS dont on fait des inadaptes sociaux à force de les surprotéger et de les infantiliser, notamment par commodité, les surhandicapant ainsi en en faisant des objets dépendants plutôt que des sujets autonomes ;
- ces personnes polyhandicapées qu'on laissait dans leurs selles durant des heures et qu'on gavait telles des oies pour avoir plus vite fini, comme s'en vantaient les "gardiennes de troupeau" incriminées.

Néanmoins, étant donné que beaucoup d'institutions fonctionnent comme des zones de non-droit face à des situations graves, c'est-à-dire qu'elles font leur propre loi, en étouffant, dès que possible et autant que faire se peut, sous une chape de silences, de lâchetés, de mépris et d'hypocrisies, des "affaires internes", rien ne transparaît. "On règle ça entre soi." Et on y arrive la plupart du temps, en faisant taire les velléités de dénonciation des rares "brebis galeuses". Nous sommes ici dans le microcosme fermé d'une profonde inhumanité qui ne dit pas son nom.

Mais que faire ?

De notre point de vue, il faudrait davantage de contrôles inopinés de la DDASS, un recrutement plus rigoureux – nous avons rencontré des accompagnants qui n'avaient absolument pas la moindre qualité humaine pour faire de l'accompagnement –, ne pas laisser un accompagnant plus de cinq ans d'affilée dans la même unité ou le même service, lorsqu'ils accueillent des personnes nécessitant un accompagnement constant, car un roulement régulier du personnel est indispensable dans les services dits lourds, tout comme il faut instaurer des groupes de dialogues hebdomadaires – éventuellement sans obligation –, et un entretien semestriel avec un psychologue – par contre obligatoire.

Mais cela ne suffit pas, il faut aussi adapter les formations actuelles, les orienter vers une certaine spécialisation, et revaloriser les professions d'accompagnement à la personne. En effet, les critères de sélection doivent être plus contraignants, tout en prenant davantage compte de l'humanité, donc de la personnalité des postulants à la formation. Un entretien plus approfondi nous paraît donc être un passage obligé pour entrer dans une école de formation.

Nous pensons aussi qu'à l'avenir, en matière d'accompagnement, l'humanité devra primer sur la technicité.

Évidemment, il est hors de question de ne pas avoir une connaissance théorique minimum de la voie que l'on choisit et de la population, du type de personnes, ou de la personne, que l'on souhaite accompagner. Mais cette connaissance "théorique et technique" n'est pas suffisante, loin de là, pour prétendre répondre aux exigences qu'implique désormais l'accompagnement de personnes.

D'où l'importance d'accorder une très grande place, dans les formations, à l'éthique, à la relation à l'autre, au droit du travail et aux pathologies – en ce qui concerne ces dernières, il faudrait creuser l'approche théorique durant la phase de spécialisation, à notre sens.

Ceci dit, il existe un domaine très particulier qui reste confiné dans l'étau des tabous : celui de la sexualité des résidents. En effet, combien d'institutions ont abordé et solutionné ce "problème". La direction préfère, au mieux, que cela se passe en dehors de l'établissement ou, au pire, en catimini. Les établissements proposant des chambres à lit double pour les couples qui se forment en son sein sont rares. Ceux qui proposent un accompagnement sexuel sont, à notre connaissance, inexistantes ou quasi. Il est pourtant inévitable d'envisager, à l'avenir, cette éventualité. Continuer à ignorer l'affectivité et la libido, donc l'humanité des personnes autrement capables, quel que soit le handicap, ce serait inconséquent et irresponsable.

1.23 En maison de retraite

Le constat en matière d'accompagnement en maison de retraite est tout aussi affligeant et inacceptable qu'en MAS, à quelques trop rares exceptions près.

« Les personnes âgées sont tout d'abord des hommes et des femmes, on l'oublie trop souvent, en les considérant comme asexuées. Quand je le rappelle à mon personnel, c'est comme si je disais un gros mot ! » Comment ne pas adhérer à cette constatation de M. Ennuyer ?

On l'oublie tant et si bien qu'on dénomme ouvertement, dans certaines maisons de retraite, les personnes âgées des "les yeux", ou encore comme étant les "bleus" ou les "roses", selon l'aile du bâtiment où l'on va travailler ou encore le "numéro untel" en fonction de la chambre du "numéro" ! On l'oublie tellement que l'on met systématiquement des couches aux "vieux", c'est plus pratique et ça fait gagner du temps, ou on commence leur toilette à cinq heures du matin, on leur donne le petit-déjeuner assis sur la chaise percée, on leur lave le buste pendant qu'ils font leurs besoins, assis sur la cuvette du W.C. (!), quand on les lave, car beaucoup sont lavés sommairement à coups rapides de gant de toilette, et j'en passe et des meilleurs.

Les témoignages que nous avons pu recueillir sont accablants, d'autant qu'ils sont lancinants.

Après réflexion, nous avons décidé de proposer, avec son autorisation, quelques extraits révélateurs du mémoire d'une élève AMP fraîchement promue et qui a fait son contrat de professionnalisation dans une maison de retraite :

« (...) Il n'empêche qu'à mon sens entrer dans une chambre, se présenter rapidement, être mis de suite face à l'intimité de ces personnes, devait également être brutal pour elles. (...)

(...) Un deuxième obstacle se dressait devant moi. Les plannings de bains et de douches ne pouvaient être respectés faute de temps. (...)

(...) Les aides-soignantes et les agents de soins hospitaliers donnent leurs petits déjeuners aux résidents dépendants tout en stimulant d'autres. (...)

(...) Dès le premier jour je me suis sentie en manque de contacts humains. Je profitais donc de ce passage dans les chambres pour m'arrêter et discuter avec les

résidents. Mais je sentais bien que je ralentissais le rythme et qu'en m'arrêtant ne serais-ce que quelques minutes dans une chambre, le reste de l'équipe enchaînait les lits à faire et "ma part de lits" également. Je me demandais sérieusement quel sens donner à mon travail en maison de retraite : en faire le maximum en un minimum de temps ou veiller au bien-être du résident ? Après tout l'un et l'autre sont certainement liés. (...)

(...) Il ne faut pas perdre de vue que le travail en maison de retraite est dense et que tout geste supplémentaire se répercute sur l'équipe suivante et ajoute un élément en plus dans la "course contre le temps". Nous n'étions que six (et quelquefois moins !) pour 87 personnes ! (...)

(...) Le dialogue est facilité pendant l'hydratation [obligation depuis la canicule de 1984] et on échange quelques phrases, on prend des nouvelles. C'est l'occasion pour certains de nous faire part de leurs petits tracas et parfois de vider leur cœur. Nous sommes un peu plus disponibles du fait qu'il y a moins de nursing que le matin. (...)

(...) Je propose à Mme M. de venir faire une animation gymnastique. Elle me répond qu'elle trouve cette animation grotesque, qu'elle faisait de la gym avant et que ça ne l'intéresse pas. Elle m'en explique les raisons : « j'ai essayé les différentes animations quand je suis arrivée ici mais aucune ne correspondait à ce que j'imaginai. C'est comme cette animation peinture : je me suis dit chouette on va nous apprendre à peindre ! Tu penses, on nous a dit prenez une feuille où un pinceau et dessinez. C'était comme à la maternelle ! Ce n'est pas ainsi que je voyais la maison de retraite... C'est comme tous ces gens, au moins eux ils n'ont plus toute leur tête. Mais quand on a encore toute sa tête vous pouvez me croire : on cogite.... » (...)

(...) Souvent les résidents les plus lents sont accompagnés en fauteuil roulant alors qu'ils savent marcher. Mais la stimulation demande du temps et de la patience et ne trouve pas sa place dans l'organisation telle qu'elle existe actuellement, malgré la bonne volonté de l'équipe. (...) »

À ce qui précède, nous pouvons rajouter un problème, aussi édulcorer dans les maisons de retraite que dans la plupart des institutions, si ce n'est davantage, celui de la sexualité des personnes âgées. La sexualité des "vieux" est carrément niée, quand elle n'est pas méprisée. Ceci ajoutant à la déshumanisation ambiante qui règne dans la majorité des maisons de retraite, à notre sens.

Il est inacceptable que le personnel, allant du médecin à la technicienne de surface, ainsi que l'entourage familial souvent, dénie une telle capacité et un tel droit aux personnes âgées.

De notre point de vue, il est non seulement urgent de former le personnel actuel et futur (donc les élèves) de façon prégnante et approfondie à la sexualité et au droit à la sexualité des personnes âgées mais, aussi, de proposer systématiquement aux couples qui le désirent une chambre à lit double, que le couple soit formé en entrant en maison de retraite ou qu'il se forme dans ses murs. Ceci devrait être une obligation inscrite dans le cahier des charges de toutes les maisons de retraite. C'est une question d'humanité, de respect et de dignité de la personne.

Un pays qui n'est pas capable de respecter ses anciens est un pays en voie de décadence, et indigne de se prétendre une République.

Partant, quoiqu'on en dise, la plupart des maisons de retraite ne sont pas des lieux de vie mais des mouiroirs de plus ou moins bonne qualité, selon l'humanité et les compétences du personnel. Mais, nous le répétons, ce n'est pas qu'une question de moyens, même si ce problème n'est pas négligeable.

En fait, quels que soient l'institution, l'âge où le type de dépendance, la politique de la maison repose d'abord sur le choix de la direction.

Du reste, à la question : « Comment faire bouger les services ? », M. Ennuyer nous répondra : « *En revoyant la formation des directeurs, ils reçoivent une formation de technicien. Alors que chaque directeur est tout d'abord l'accompagnant de ses salariés et aussi, l'accompagnant des habitants de son institution. Le directeur doit autant de présence à ses résidents qu'à ses employés.* » C'est loin d'être le cas. On constate d'ailleurs que, très souvent, lorsqu'un directeur d'établissement gère ses résidents comme du "bétail", il aura tendance à embaucher du personnel ayant le même état d'esprit ou l'amènera, peu à peu, à endosser cet état d'esprit ; on peut en conclure, sans trop se tromper, que l'éthique du directeur influence fréquemment celle de son personnel.

M. Pacaud nous dira d'ailleurs : « *On ratera une grande marche, si on ne met pas une éthique derrière ces métiers.* »

De ce fait, il nous semble censé d'adopter la proposition de M. Ennuyer, en reconsidérant la formation des directeurs sous un angle plus humaniste, plus relationnel.

Car le directeur humaniste humanisera la maison dont il aura la gestion, il en fera donc un véritable lieu de vie. Tandis qu'un directeur purement gestionnaire se souciera davantage de rentabilité que d'humanité.

i. Vacances

Il nous semble important, pour être aussi exhaustif que possible, de signaler la problématique des vacances en milieu institutionnel. Auparavant, la plupart des institutions proposaient et organisaient des sorties en groupe, pouvant durer une semaine. Ce type de sorties a été banni de nombreuses institutions, en raison des contraintes imposées par le Code du travail. Et celles qui continuent malgré tout à proposer des sorties, le font en se mettant consciemment en infraction avec le Code du travail. En effet, avec deux accompagnants pour cinq à dix résidents, il est impossible de respecter les règles. Bien sûr, les heures de travail supplémentaires sont rattrapées, il n'empêche qu'il est interdit, entre autres, de faire travailler les accompagnants plus de 48 heures hebdomadaires.

Une raison de plus, et non des moindres à notre sens, de réviser un droit du travail qui pénalise les personnes autrement capables vivant en milieu institutionnel. Parce que ces vacances représentent une bouffée d'oxygène et d'insertion, voire d'émancipation, vitale pour les personnes qui en bénéficient.

Comme nous dira Mme Girard : « *Cela [les vacances] redynamise la relation accompagnant/accompagné en leur permettant de se retrouver et de se percevoir avec un autre état d'esprit.* »

POSITIONS SYNDICALES

La consultation des syndicats s'est avérée très positive, comme nous allons le voir ci-dessous. En fait, aucun syndicat consulté n'est fermé à l'idée d'un assouplissement du temps de travail dans les métiers de l'accompagnement, et particulièrement lorsque ce travail s'effectue au domicile de la personne. Ce constat a été un soulagement pour nous. Car il s'est très vite avéré que nous étions sur "la même longueur d'onde" et que, au-delà du souci d'un assouplissement du temps de travail, nous nous rejoignons complètement sur la nécessité d'encadrer cet assouplissement, autant pour protéger les accompagnants que les personnes accompagnées. Il ne faut jamais perdre de vue qu'une réforme n'est bonne que lorsqu'elle apporte un mieux-être à tous les partenaires en présence, cela s'appelle une évolution ; dans le sens contraire, ce serait une régression. Or, toute idée de régression, en matière de politique sociale, est insupportable.

Ces consultations ont donc été très encourageantes pour nous. Elles laissent présager des négociations ouvertes sur ce thème.

Et nous avons préféré nous effacer derrière les propos des quatre personnes que nous avons rencontrées, afin de ne pas interférer dans leur position.

1.24 CGT

Accompagnement et assouplissement du temps de travail

M. Fuchs, nous dira en préambule : « *Le rapport est essentiel, car le fait de soulever des questions qu'on ne soulève jamais est très important.* »

Toutefois, « *la réticence de la CGT se situe par rapport à la santé du personnel, ainsi qu'à la préservation de sa vie privée.* » Ainsi, « *dans le domaine des personnes âgées, le temps de travail autorisé est déjà largement dépassé. Le temps passé chez l'employeur, qu'il soit actif ou passif est du temps de travail. Nous sommes dans une période de conflit là-dessus, dans les secteurs handicaps et personnes âgées, mais les conflits existent aussi dans le domaine du commerce (problème d'équivalence : temps de présence = temps de travail).* » Donc, insistera-t-il : « *une nuit de veille ne peut plus être acceptée comme trois heures de travail, ceci c'est en voie de disparition.* » Rejoignant en cela, nos interlocutrices de la CFDT. Ceci dit, « *nous insistons pour que le libre choix soit respecté, et les conditions de travail bien définies pour un accompagnement vraiment de qualité.* » Partant, « *le dépassement des amplitudes horaires, s'il a lieu, doit absolument rester le choix des deux partenaires, pour que le travail soit fait dans de bonne condition. [De ce fait,] on ne peut pas envisager de dérogation dans le domaine prestataire, car ce ne serait, d'office, plus un libre choix de l'employé, mais de nouveau quelque chose d'imposé par le système. Notre crainte est que les "choix" [en prestataire] soient imposés sur des critères économiques, donc de moindre coût.* »

De son côté, M. Pacaud nous dira : « *La CGT tient particulièrement au maintien à domicile et au libre choix de la personne. Ce qui est important, c'est qu'il y ait des passerelles entre le maintien à domicile et les établissements. Les*

établissements doivent proposer une grande palette de formules : moyens/long séjours, accueils temporaires et suivi lors d'un retour à domicile. » Du reste, « les demandes pour les accueils en hôpitaux de jour sont énormes. C'est vrai qu'ils évitent les ghettos. »

D'autre part, « pour les dérogations, il faut définir le champ et il faut qu'il soit strictement bordé car, s'il n'y a pas de cadre précis, ce sera impossible à déborder. »

Du reste, précisera M. Fuchs : « L'Europe vient de se prononcer clairement sur le Code du travail. Et elle reste prioritaire au niveau juridique. Le système que vous proposez est hors des clous des règles européennes. »

Cependant, « ce qui se passe entre deux individus, travaillant en gré à gré, les regarde, nous, nous fermons les yeux. Mais l'employeur n'est jamais à l'abri, il peut finir aux prud'hommes. » Allant ainsi dans le sens de la remarque de Mme Leduc qui disait que 70 % du Code du travail "passaient à la trappe", à domicile.

Formation

En ce qui concerne la formation, M. Fuchs nous dira : « Je vous rejoins quand vous dites qu'il y a un problème de formation. » Puis il nous conseillera : « La Commission Paritaire Nationale pour l'Emploi (CPNE) devrait traiter cela. Il faut lui proposer des éléments de réflexion très clairs. »

M. Fuchs nous rendra également attentif au fait que « ce n'est pas un métier qu'on fait longtemps et il faut donc une formation qui permette ensuite de travailler en établissement. Il faut garantir une sortie pour les employés, l'assurance de retrouver un emploi. Il faut donc des formations qualifiantes mais surtout pas enfermantes... Et définir les métiers de l'accompagnement est très important, cela rentre dans l'économie sociale, respecter la vie de tous les citoyens quels qu'ils soient, plus il y aura de mutualisation, plus il y aura de moyen. »

Néanmoins, il nous prévient : « Si l'on réussit à installer ce programme sur le secteur des personnes handicapées, cela signifie également, tôt ou tard, qu'on s'occupera du champ des personnes âgées... avec l'ouverture à toutes les dérives possibles. »

M. Pacaud nous fera également part de l'intérêt qu'il y aurait à former des professionnels amenés à côtoyer des personnes autrement capables, entre autres celles nécessitant un accompagnement constant, en prenant l'exemple de l'ambulancier. Et cette réflexion, nous semble pleines de bon sens.

Délégation des gestes de soins

À propos de la Délégation des gestes de soins, M. Pacaud constatera, en préambule, qu'« on a fait une catastrophe pour les infirmiers, en mettant la spécialisation "psychiatrie" dans le général, ils n'ont plus le choix et il n'y a plus la place pour les vocations. Et pour ce qui est la Délégation des gestes de soins, le glissement des tâches est monnaie courante en maison de retraite. » À ce propos, « dans les maisons de retraite, les salariés ont des "intelligences variables" dans les têtes des employeurs, suivant leurs besoins... »

Ce qui, en clair, signifie qu'on n'hésitera pas à demander à une technicienne de surface de distribuer des médicaments, si besoin est !

Pour M. Fuchs, « *La grande méfiance de la CGT, concernant la Délégation des gestes de soins, vient de ce qui se passe dans les établissements. Le manque de personnel provoque un glissement des tâches inacceptable, les femmes de ménage en sont amenées à donner les médicaments.* »

D'ailleurs, « *il n'a pas que du corporatisme, mais beaucoup de méfiance également. Dans le sanitaire, on pense toujours que derrière une proposition, se cache une autre idée pour déqualifier. On a peur de ce qui peut suivre.* » Car, « *il y a une réelle maltraitance des professionnels de tout le médico-social, depuis environ deux décennies. Ils ont beaucoup de crainte pour l'avenir qui s'annonce de plus en plus mal. Même les textes écrits ne sécurisent pas, tant ils ont été conçus dans la mauvaise foi. Au ministère, on veut faire un ordre infirmier, c'est un retour au temps de Vichy ! On leur colle un code déontologique qui les coince encore plus, et on leur demande des choses qui s'y opposent. Ce n'est pas comme cela qu'elles auront la reconnaissance qu'elles attendent.* »

M. Pacaud renchérit : « *Attention à l'isolement des professionnels ! C'est une population à risque.* »

MDPH et PCH

À propos des MDPH et de la PCH, M. Fuchs nous fera remarquer : « *Si vous regardez les dossiers provenant de la Maison du handicap. La procédure simplifiée exclue la personne, et elle est amenée à la choisir sans même avoir le choix. Le document est rédigé de telle façon que vous êtes amené à cocher une case qui vous introduit dans la procédure simplifiée. Le document n'est pas encore normalisé, mais il faudra bien qu'il le soit. On tient aujourd'hui compte de l'environnement, mais les facteurs personnels où sont-ils ? Les pouvoirs publics préfèrent évaluer les handicaps, sur des barèmes médicaux, plutôt que sur des barèmes sociaux, de peur que cela coûte plus d'argent. Si nous voulons laisser le libre choix à la personne, selon ses besoins, nous ne pouvons pas avoir d'enveloppe budgétaire contrainte. Pourquoi, pour une compensation annoncée réellement complète ? Y a-t-il des fonds départementaux pour combler le manque ? C'est contradictoire, non ? »*

D'après M. Fuchs : « *La création de la CNSA est en opposition avec la pensée : "la santé est la réalisation de l'individu" et non "l'absence de maladie". La santé c'est l'autonomie, alors pourquoi faire financer des caisses différentes ? »*

1.25 CFDT

À la question : « *Que pensez-vous de l'idée d'un accompagnement reposant sur une présence continue de 48 voire 72 heures, auprès d'une personne nécessitant un accompagnement de 24 heures sur 24 ?* », Mme Colom nous répondra :

« *Je ne suis pas choquée par l'idée d'un assouplissement du temps de travail. À la CFDT, nous ne sommes pas fermés à ce concept.* » Mais en insistant bien sur le fait que tout temps de présence doit être considéré comme du temps de travail, en prenant l'exemple d'une séance de cinéma : « *Pour l'exemple du cinéma, je vais*

être franche et claire : le salarié reste au service de son employeur et c'est donc considéré comme du temps de travail. Ce n'est pas du vrai repos. »

Quant à Mme Lenoir, elle nous répondra :

« Concernant l'assouplissement du temps de travail, si l'employé garde le même employeur, il y a moyen de faire quelque chose... L'idée est bonne parce que cela évitera aux accompagnants de courir d'un résident à un autre... Mais il faut veiller au repos compensateur ! » Car, *« je pense d'abord aux accompagnants : il n'est pas question de les faire travailler plus car cela pourrait multiplier les arrêts de maladie. Mais l'idée de travailler 48 heures ou 72 heures, suivi d'un important repos est très intéressante et mérite vraiment d'y réfléchir sérieusement, en interrogeant les personnes de terrain. »*

Mme Lenoir fera également ce constat : *« De plus, si le coût est moindre, ce n'est pas accessoire, c'est également un argument très important ! »* Faisant allusion au fait qu'à domicile, le coût annuel d'un accompagnement par quatre personnes à temps plein était, en règle générale, d'environ 95 000 €, charges comprises, alors que, en milieu institutionnel médicalisé, le même accompagnement représente un coût supérieur de 30 %. Enfin, en ce qui concerne l'accompagnement à domicile, elle ajoutera : *« Pour l'heure, si on défend cela, on reste au gré à gré plus, éventuellement, le mandataire. »* Par rapport à cette dernière remarque, nous préciserons à Mme Lenoir que le gré à gré et le mandataire sont indifférenciés du point de vue du mode d'accompagnement, la différence résidant uniquement dans le fait qu'en mandataire la personne accompagnée n'a pas à gérer toute la lourdeur du pôle administratif d'un emploi direct. Néanmoins, elle nous rendra attentif au fait que *« si la personne a des besoins la nuit, il faut qu'il y ait un relais le lendemain. On ne peut pas demander à quelqu'un d'assurer le jour plus la nuit ! »*

D'autre part, à la question : *« Que pensez-vous de l'idée d'abaisser le temps de latence réglementaire de onze heures, entre deux périodes de travail, en mode prestataire, à huit heures, afin que l'accompagnant qui assure le coucher d'une personne puisse également assurer, le lendemain, son lever et, ainsi, réduire le nombre d'intervenants auprès de la même personne ?* Mme Lenoir nous dira : *« Je pense que descendre à huit heures, à la place des onze heures, le temps de latence, est faisable car huit heures peuvent suffire. En plus, cela pourrait être un juste équilibre pour les deux parties. »*

Enfin, nous aborderons avec Mme Lenoir, infirmière de son état, la problématique délicate de la Délégation des gestes de soins. À ce sujet, sa position est sans ambiguïté : *« Concernant la Délégation des gestes de soins, si la personne est vraiment formée, elle peut changer la canule. Car on ne peut pas attendre d'une infirmière qu'elle vienne dans les cinq minutes, s'il y a urgence. Mais l'accompagnant doit être formé sur une seule personne et formé à nouveau s'il change de personne ! C'est primordial ! »*

Signalons encore que Mme Lenoir répétera à plusieurs reprises, lors de notre entretien : *« Si tout cela est cadré, cela ne me choque pas. »*

EN BREF

- Il faut former les élites et les fonctionnaires à la réalité des personnes autrement capables ;
- il faut humaniser et moderniser l'accompagnement, en adaptant les formations aux nouvelles attentes induites par la loi du 11 février 2005, autant chez les personnes autrement capables que chez les professionnels de l'accompagnement de personnes ;
- il faut impérativement créer une mission de sensibilisation et d'information assurée par une personne autrement capable, en direction des secteurs politico-socio-médico-médiatiques ;
- il faut professionnaliser l'accompagnement à la vie scolaire, c'est une exigence citoyenne vitale pour les élèves autrement capables ;
- il faut permettre à davantage d'enfants mineurs de bénéficier, par dérogation, de la prestation de compensation, avant 2008, c'est une question de survie pour certaines familles ;
- il faut rémunérer les obligés alimentaires qui travaillent auprès d'un de leur proche, lorsqu'ils le souhaitent et lorsque la personne autrement capable nécessite un accompagnement constant ;
- il faut rapidement concrétiser le droit au répit pour les accompagnants familiaux ;
- il faut proposer davantage d'accueils de proximité pour les personnes nécessitant certaines formes d'accompagnement constant particulièrement lourdes : autistes, polyhandicapées ou atteintes de maladies rares et évolutives ;
- il faut créer davantage de pôles ressources et de plateaux techniques dans chaque région ;
- il faut instaurer dans chaque département des groupes de paroles pour soutenir les accompagnants familiaux, les accompagnants professionnels et les personnes autrement capables ;
- il faut réduire au maximum le nombre d'intervenants et d'interventions à domicile ;
- il faut vraiment donner les moyens de choisir entre le mode prestataire, le mode mandataire et en direct ;
- il faut proposer l'annualisation chaque fois que c'est possible, cela apporte une grande souplesse au fonctionnement d'une équipe restreinte, dans le cadre d'un emploi en direct ou du mandataire ;
- il faut mensualiser les salaires, au moins dans le cadre d'un emploi en direct et du mandataire ;
- il faut négocier avec les partenaires sociaux et syndicaux un assouplissement du temps de travail, dans le cadre spécifique de l'accompagnement des personnes nécessitant un accompagnement constant à domicile ;
- il faut ajouter à la liste des exceptions de l'article L.212-7, les accompagnants professionnels à domicile ;

- il faut mettre en place, dans les MDPH, des "cellules d'urgence" composées d'accompagnants volontaires, formant une permanence de remplaçants susceptibles d'intervenir auprès des personnes accompagnées embauchant en direct ou en mandataire ;
- il faut encourager la création de services mandataires de type coopératif et des services prestataires autogérés ;
- il faut envisager d'autres formes d'accompagnement lorsque c'est possible, par exemple en faisant faire les nuits à des étudiants en médecine ou à des élèves infirmiers(ères), ou encore en mutualisant les gardes de nuit ;
- il faut revoir la formation des métiers paramédicaux en fonction des besoins et des attentes des personnes autrement capables, notamment en mettant l'accent sur une écoute véritable et sur le bien-être plutôt que sur des "bénéfices" purement médicaux ;
- il faut mieux et davantage former d'enseignants spécialisés pour les écoles en milieu institutionnel, nous pensons que l'Éducation nationale n'est pas à la hauteur de ses devoirs en la matière ;
- il faut éduquer et sensibiliser le personnel des instituts accueillant des enfants et des adolescents, afin qu'ils deviennent des lieux d'autonomisation et non plus des lieux de surprotection et de dés-intégration ;
- il faut générer des accompagnants polyvalents, pour limiter le nombre d'intervenants et pour offrir davantage d'autonomie à la personne accompagnée ;
- il faut rendre obligatoire la polyvalence des accompagnants, en l'inscrivant comme fondement de toutes les formations ;
- il faut rendre effective la Délégation des gestes de soin aux accompagnants, de sorte qu'elle couvre tous les gestes assurant la sécurité et le confort des personnes nécessitant un accompagnement constant ;
- il faut rendre effective la continuité de l'accompagnement en milieu hospitalier ;
- il faut une meilleure spécialisation pour certaines formes de handicaps (psychique, mentaux et physiques) très lourds ;
- il faut rendre accessible, à tous ceux qui le souhaitent, l'apprentissage de la Langue des signes ;
- il faut réformer l'AAH, nous proposons de la remplacer par un Revenu d'Existence cumulable et imposable avec les revenus du conjoint et plafonné avec les revenus de la personne autrement capable ;
- il faut faire prendre en charge, dans le cadre de la prestation de compensation, la période de préavis obligatoire faisant suite à un licenciement, lors d'un contrat en mode mandataire ou en direct ;
- il faut que dans les institutions, accueillant des adultes autrement capables ou des personnes âgées, les couples aient la possibilité d'avoir une chambre équipée d'un lit double ;
- il faut lancer une concertation autour de l'accompagnement à la vie sexuelle pour les personnes n'ayant pas l'usage de leurs membres supérieurs ; l'objectif sera la mise en place rapide et généralisée d'un tel accompagnement ;
- il faut humaniser les institutions et le travail en institution, par des formations mieux adaptées des accompagnants et des directeurs

d'établissement, et en encourageant le personnel à changer régulièrement d'unité ou d'établissements ;

- il faut prévenir et traquer la maltraitance, quelle qu'elle soit et où qu'elle soit ;
- il faut harmoniser la politique culturelle et de loisir en direction des personnes autrement capables.

PRECONISATIONS POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE

« Il apparaît clairement que la formation qu'imagine M. Nuss, pour le métier d'accompagnement, n'existe pas encore », Michel Serfati, formateur à l'IFCAAD.

AVANT-PROPOS

En préalable, nous signalons que plusieurs de nos interlocuteurs, nous ont fait part de leurs inquiétudes à propos du plan Borloo. Ainsi, Mme Bénitah, nous a dit : « *Je suis très inquiète avec le plan Borloo car, grâce au Chèque emploi service universel [CESU], le travail d'accompagnement risque de devenir de plus en plus un travail "alimentaire".* ». Quant à M. Faivre, il nous fera remarquer que « *nous avons une grande inquiétude au sujet du plan Borloo : des aides à la personne sans formation : catastrophe !* »

Mais nous entendrons aussi qu'« *on demande l'excellence à des gens que l'on paie trois sous, et que l'on place en bas de l'échelle.* » (M. Ennuyer) Et Mme Levaux précisera : « *À la FEPEM, nous avons pris deux décisions : d'une part, nous recentrer sur les besoins fondamentaux des particuliers employeurs pour leur permettre d'aller vers plus d'autonomie. Car la FEPEM est un acteur du chantier d'aide à la personne. D'autre part, travailler dans le cadre du plan Borloo.* » Ce qui semble aller à l'encontre des craintes de nos autres interlocuteurs ?

Et tous étaient d'accord avec M. Ennuyer pour dire qu'« *actuellement, on ne parle que de formations techniques, alors qu'il faut des formations humaines.* » Quant à M. Chossy, il s'exclamera : « *Les formations, ça, c'est important !* »

En fait, pour nous, il ne s'agit pas de proposer une nouvelle réforme pour le simple plaisir de réformer, ce serait du replâtrage, comme dit M. Cunin. Il s'agit d'apporter un plus à un corps de métier particulièrement en déshérence¹⁶. D'où l'importance de le reconsidérer, à travers l'outil de la formation, afin qu'il soit mieux considéré et, ainsi, qu'il puisse mieux se considérer.

Raison pour laquelle « *la notion d'accompagnement doit être bien identifiée pour ces métiers-là* », comme nous le dira Mme Mesclon.

Cela dit, Il nous paraît utile de repréciser que, en matière d'accompagnement de personnes nécessitant un accompagnement, aucune formation, aussi pointue soit-elle, n'enseignera ni n'inculquera l'adaptabilité, la tolérance, l'écoute, la réactivité le bon sens ou l'empathie, qui sont des qualités indispensables pour devenir un accompagnant compétent.

Ainsi, si nous prenons l'exemple de l'aide à la mobilisation (anciennement manutention du corps humain !), il est évident qu'une formation de base est obligatoire, pour autant celle-ci ne pourra apprendre à appréhender tous les corps du fait de pathologies très diverses et des fragilités distinctes à chacun, sans compter les habitudes et les besoins spécifiques de la personne à mouvoir. Comme nous dira un accompagnant : « *Je regarde, j'analyse et j'adapte [à partir de ce qu'on m'a appris à l'école]. Sachant qu'il est impossible de respecter à la lettre les règles ergonomiques qu'on nous a inculquées.* »

¹⁶ Un sondage, commandée par la CGT, révèle que 80 % des salariés disent qu'ils vont très mal vivre leur future vie professionnelle.

De plus, il nous semble important de souligner, encore et toujours, que les qualités humaines doivent, bien évidemment, primer en matière d'accompagnement de personnes mais qu'on ne peut pas, non plus, systématiquement écarter la nécessité d'un certain niveau de culture ou de connaissances des accompagnants. Car la palette des besoins en matière d'accompagnement est aussi large qu'il y a de personnes à accompagner. Ce qui implique l'obligation de proposer une formation à la carte afin que l'employeur autrement capable ait le choix. Mme Deschamps insistera sur le fait que « *nous devons être très vigilants à ce que la formation ne "fabrique" par des techniciens. Bien sûr, une sélection minimum est nécessaire à l'entrée en formation mais j'aimerais que l'accent soit mis sur le savoir-être, plus que sur des connaissances qui pourront s'acquérir par la suite.* ».

Pour nous, d'ailleurs, l'assistantat repose sur la technicité (des auxiliaires ou aidants), tandis que l'autonomie reposera principalement sur l'humanité (des accompagnants et des accompagnés).

De toute façon, nous avons tendance à penser qu'il y a toujours moyen de rencontrer un accompagnant en "osmose" avec une personne accompagnée, il suffit que chacun sache ce qu'il veut et ce qu'il peut. À condition, bien évidemment, qu'il y ait suffisamment d'accompagnants sur le marché du travail, ce qui est loin d'être le cas.

Quoi qu'il en soit, **L'ACCOMPAGNEMENT DOIT ÊTRE UN CHOIX RÉCIPROQUE DES DEUX PARTENAIRES EN PRÉSENCE.**

1.26 Formation des AVS : constat sévère

Mme Gauthier porte « *un regard très sévère* » sur la formation des Auxiliaires de vie sociale, elle estime que la « *formation des AVS est très insuffisante* » et puis qu'« *elles ne sont pas formées pour un travail qui est exigeant et comporte beaucoup de responsabilités.* » C'est un constat auquel fait écho Mme Bénitah qui dit : « *J'aimerais plus d'exigence à l'entrée de l'école de formation AVS. Un niveau minimum en langue française. Quand on voit les conflits qui découlent de malentendus dus à la mauvaise compréhension du vocabulaire simple (que certaines [AVS ou AV] interprètent comme des insultes).* » Ce que corroborera M. Devreese : « *18000 personnes veulent devenir aides-soignant(e)s en 2006 et certaines personnes sont quasi-illettrées...* »

Sur ce dernier point, nous avons relevé, dans le domaine de compétences 7, qu'une AVS doit pouvoir « *identifier les principaux dispositifs sociaux, afin d'orienter la personne aidée vers les acteurs compétents et aider à la gestion de documents familiaux et aux démarches administratives.* » Mais comment cela pourrait-il être envisageable sans un minimum de savoir et de culture chez les accompagnants ?

Cela montre bien la nécessité, pour une certaine population d'accompagnants, de suivre des cours complémentaires de français et de calcul. Car, contrairement à ce qui se passe aujourd'hui en prestataire, il faudra que demain chaque accompagnant soit vraiment polyvalent et, donc, ait un minimum de compétences dans les domaines nécessaires à une personne autrement capable pour gérer son quotidien, sans devoir attendre que l'accompagnant "papiers administratifs" ou "informatique",

par exemple, soit de service, ce genre de comme le surhandicap doit et peut être évité, à notre sens.

1.27 Problèmes dès la sélection

Comme nous l'avons déjà dit, la problématique de la sélection est d'autant plus cruciale à prendre en compte que l'on n'accompagne pas une personne autiste, comme une personne myopathe, IMC, polyhandicapée ou atteinte de la maladie de Huntington, par exemple, donc les compétences et les qualités requises ne sont pas tout à fait les mêmes.

En théorie, ce truisme découle d'un bon sens élémentaire. Cependant, trop d'accompagnants ont la mémoire courte dès lors qu'ils sont entrés sur le marché du travail (donc diplômés) et bien installés dans leur routine... Pourtant, sans un minimum d'humanité, d'intérêt pour son prochain et d'éthique, il est illusoire et même dangereux de s'engager sur la voie de l'accompagnement de personnes autrement capables. C'est une autre tautologie conceptuelle qui a, hélas, beaucoup de mal à se concrétiser dans les faits.

Ainsi, si nous nous référons aux domaines de compétences 5 (alimentation et repas) et 6 (entretien du linge et du cadre de vie), du référentiel de compétences des AVS, elles devraient assurer un certain nombre de tâches ménagères, pourtant on note que celles-ci refusent de plus en plus régulièrement, selon des sources concordantes, de faire le ménage au prétexte « *qu'elles ne sont pas des femmes de ménage !* » Ce qui est un non-sens et une infraction à leur Convention collective, puisque cela fait aussi partie de leurs attributions. Le rôle d'accompagnant consistant, d'abord, à effectuer tous les gestes de la vie quotidienne que la personne accompagnée n'est pas ou plus en mesure d'accomplir, il ou elle met, par son refus, la personne accompagnée en difficulté, au mépris de l'hygiène environnementale de celle-ci et de son respect.

En fait, nous constatons fréquemment que, à ce jour, ces préalables sont trop souvent négligés et bafoués du fait d'une sélection trop laxiste des postulants à l'accompagnement ; ce qui est notamment due à une pénurie croissante d'accompagnants. Comment pourrait-il du reste en être autrement, puisque les professions de l'accompagnement à la personne sont toujours très dévalorisées et largement sous-payées ? Ce qui est un autre non-sens, car on ne peut pas demander un accompagnement de qualité sans y mettre le prix et les formes. C'est une question de respect de l'esprit de la loi du 11 février 2005 et des personnes qu'elle dit désormais vouloir prendre en compte. Refuser cette réalité, c'est simplement mettre ces personnes en danger !

Du reste, en matière de pénurie d'accompagnants, Mme Bénitah nous rendra attentif au fait que : « *nous avons une pénurie de personnel dans les zones urbanisées. [Mais] Comment rendre le métier attractif ? Les contraintes sont très importantes.* »

De plus, on sait que ce laxisme est souvent à l'origine de maltraitances, morales ou physiques, dues à un manque de motivation, de l'incompétence et une certaine inculture, qui sont des facteurs aggravants, par négligence, par mépris ou par indifférence.

Donc, il est impérieux, à l'avenir, de tenir compte des risques non négligeables induits par un recrutement trop peu regardant sur les capacités réelles des candidats et leur personnalité.

Car, comme nous l'a expliqué M. Serfati : « *La politique de l'État est de faire travailler des personnes qui sont elles-mêmes en difficulté auprès de personnes en difficulté. Reclassement souvent mal payé. Comment peut-on accompagner des personnes, si on est à peine capable de se gérer soi-même ? De nombreuses personnes handicapées ont "fait les frais" de telles situations.* »

Il faut par conséquent instaurer et garder une exigence de "qualité humaine", car le grand drame, en matière d'accompagnement, que ce soit à domicile ou en institution, provient en grande partie du fait que l'on impose à des personnes nécessitant un accompagnement, donc fragilisées, du personnel lui-même en état de précarité, peu ou pas équilibré, pour lequel l'accompagnement se voudrait être une voie de sortie ou une échappatoire.

Cependant, précisons d'erechef qu'une bonne sélection ne doit pas reposer, pour nous, exclusivement sur des capacités intellectuelles mais aussi et peut-être avant tout sur des capacités humaines. Que vaut un QI élevé sans empathie ? Nous pensons qu'il serait judicieux de tester, à la sélection, les aptitudes naturelles des candidats, leur sens pratique, leur bon sens et leur réactivité. Puis, lorsque les lacunes s'avèrent n'être que d'ordre scolaire (français et calcul), leur proposer des cours complémentaires dans ces matières.

1.28 Convention collective et formations continues

Notons d'ailleurs que la Convention collective des particuliers employeurs – dont dépendent, faute de mieux à ce jour, les accompagnants à domicile (en emploi direct) – n'est absolument pas adaptée, en l'état, à l'accompagnement des personnes autrement capables vivant à domicile, qui plus est lorsqu'elles nécessitent un accompagnement constant.

Ce dont Mme Levaux est pleinement consciente, puisque notre échange a principalement porté sur les problématiques de la Convention collective et de la formation continue, en quoi nous la remercions car elle nous aura permis d'avancer dans notre réflexion.

Pour Mme Levaux, il s'agit de :

- *remettre à plat la classification ;*
- *créer la logique du référentiel métier accompagnant ;*
- *donner une visibilité claire ;*
- *stabiliser ce métier un peu à la marge.*

« *Je ne crois pas à la professionnalisation du métier d'accompagnant si on ne passe pas par le référentiel métier. Il faut suivre la logique de professionnalisation.*

La FEPEM peut, en tant qu'organisation professionnelle représentant les particuliers employeurs, mettre au service de l'environnement "handicap", cette logique-là. C'est-à-dire construire ce qu'est le métier d'accompagnant. Qu'on puisse à la fois cibler le métier et définir les besoins d'accompagnement en terme de formation.

Pour cela, il faut travailler sur deux champs :

- *la formation des salariés ;*
- *la formation des particuliers employeurs, car je suis convaincue qu'il faut accompagner les personnes handicapées employeurs, dans le champ du domicile. »*

Puis elle ajoutera : « J'en suis là [de ma réflexion]. Comment avancer maintenant ? Si nous demandons à la DGAS, nous ne sommes pas prêts de nous mettre autour d'une table ! Nous, à la FEPEM, nous sommes modestes, nous ne disons pas que nous avons une part énorme à prendre là, mais je pense que nous avons des choses à dire. »

D'autre part, elle nous rendra très attentif sur le fait qu'« il n'y a pas trop de conventions collectives [contrairement à ce que nous pensions à l'origine] ! Mais les statuts sont différents, on ne peut pas mettre dans la même boîte les particuliers employeurs et les institutions !

Ainsi :

- *si vous êtes dans un établissement, vous êtes dans la "convention collective établissement" ;*
- *si vous êtes dans une situation de prestataire, votre convention collective sera celle des aides à domicile ;*
- *si vous êtes chez vous, vous avez affaire à la convention collective des particuliers employeurs. »*

Par conséquent, « vous n'êtes pas une entreprise¹⁷. Il n'y aura [donc] jamais de fusion entre la convention "d'aide à domicile" et la convention "particuliers employeurs", cela n'aurait aucun sens ! »

De ce fait, « dès qu'on entre dans une convention collective, on entre [en relation] avec des partenaires sociaux, avec qui il faut négocier. Mais l'État ne pourra jamais interagir, ni donner des directions. L'État peut appuyer mais ne peut jamais se substituer aux partenaires sociaux. Je ne vois pas comment, par exemple, l'État pourrait imposer un niveau de salaire identique, alors que le mode de service est différent. »

Et elle continuera : « Ce que vous pouvez demander, c'est d'être intégrés dans toutes les conventions collectives qui renvoient à l'environnement du handicap. Le chantier de réflexions sera : comment intégrer la profession d'accompagnant en tant que métier référencé, dans nos conventions collectives ? Vous avez besoin que l'ensemble des conventions intègre dans son environnement l'espace handicap. [Pour se faire,] il faut créer un référentiel métier pour les accompagnants. »

Enfin, elle nous conseillera : « Il vous faut solliciter la FEPEM. La Fédération sollicite la branche professionnelle et les ressortissants des particuliers employeurs pour mettre en œuvre ce chantier et encadrer le métier d'accompagnant, lorsqu'il est pratiqué en emploi direct.

Nous pouvons demander à la Commission paritaire emploi/formation, pour les orientations de l'année 2006/2007, de le proposer comme objectif de travail. On mobilisera le financement pour que des professionnels travaillent là-dessus et arrivent à des résultats. Nous avons fait la même chose pour les assistantes maternelles. »

¹⁷ Mme Levaux, par "vous", fait évidemment référence aux particuliers employeurs handicapés.

D'autre part, Mme Rambour nous a rendu attentif à la « *différence de budget importante, en matière de formation continue, entre domicile et institution...* » Or, cette différence pénalise lourdement les accompagnants à domicile et, par voie de conséquences, la personne qu'ils accompagnent, car ceux-ci ne peuvent espérer que des formations continues accessoires et qui n'ont souvent aucun rapport avec les compétences requises ou souhaitées pour être un accompagnant qualifié. Il est donc primordial de gommer cet écart, afin que les accompagnants à domicile puissent prétendre aux mêmes qualifications que les accompagnants en institution. On pourrait, par exemple, envisager une augmentation de la cotisation patronale formation continue (de 0,15 % actuellement) et de réorienter ou de conformer les formations continues proposées aux employés de maison, pour qu'elles répondent aux besoins et aux attentes des accompagnants et des accompagnés.

Cependant, Mme Levaux nous dira : « *Pour la formation continue, inutile d'augmenter la cotisation des employeurs. Nous pouvons déjà faire beaucoup avec ce que nous avons. Notre système de formation continue n'est apparemment pas lisible dans votre environnement. [Mais] notre système est tout à fait adaptable, nous pouvons travailler ensemble pour le rendre lisible pour votre environnement spécifique.* »

Pourtant, nous avons pu constater à plusieurs reprises des difficultés à faire prendre en charge, par l'AGEFOS, certains stages dans le cadre de la formation continue. De plus, la FEPEM est tout de même passée de 0,15 à 0,25 % de cotisation patronale formation continue ?

Quoi qu'il en soit, il faut clarifier la situation et mieux informer les accompagnants sur leurs droits et les possibilités qui leur sont offertes en matière de formations continues, dans le cadre de l'accompagnement à domicile. Car, pour nombre de personnes autrement capables, avoir à leurs côtés un accompagnant pratiquant, par exemple, l'art des massages ou la fasciathérapie est incontestablement un plus, comme pour l'accompagnant du reste.

PROPOSITIONS :

- il faut humaniser l'accompagnement par des modules appropriés et "insistants" dans des domaines comme l'éthique et le relationnel ;
- il faut que les deux partenaires d'un accompagnement se choisissent impérativement ;
- il faut relever le niveau de la formation ainsi que le niveau intellectuel des AVS (lorsque c'est nécessaire) ;
- il faut faire reposer la sélection des candidats à l'entrée dans une école de formation essentiellement sur des tests pratiques et de motivation ;
- il faut augmenter la cotisation patronale formation continue des particuliers employeurs, afin qu'ils puissent offrir un plus grand choix de stages à leurs accompagnants, dans le cadre du travail à domicile ;
- il faut rapidement créer, nous semble-t-il, une Convention collective spécifique aux accompagnants à domicile, travaillant en mandataire¹⁸ ou en direct, avec la FEPEM par exemple – qui s'est spontanément portée candidate ;

¹⁸ Répétons-le : la seule différence, entre l'emploi direct et le mandataire, réside dans le fait que, dans le second cas, l'employeur n'assume pas le côté administratif du recrutement.

- il faut intégrer la spécificité des métiers de l'accompagnement dans toutes les conventions collectives qui renvoient à l'environnement du handicap, car il est nécessaire que l'ensemble des conventions intègre, dans leur environnement, l'espace handicap ;
- il faut créer un référentiel métier pour les accompagnants.

ÉTAT DES LIEUX

En fait, à ce jour, l'accompagnement des personnes en situation de dépendance repose principalement sur quatre métiers :

- Auxiliaire de vie sociale [AVS]
- Aide médico-psychologique¹⁹ [AMP]
- Aide-soignante
- Infirmière [libérale ou travaillant dans un SSIAD]

À ces professionnel(le)s de l'accompagnement s'ajoutent éventuellement l'aide-ménagère, les obligés alimentaires et des accompagnants formés "sur le tas".

Ce sont en règle générale les deux premières professions, AVS et AMP, qui sont les plus concernés. Ce sont elles qui assument l'essentiel des divers modes d'accompagnement, en dehors de la famille, je le répète.

Cependant, pour ce qui est de l'accompagnement à domicile, en l'état actuel de la situation l'accompagnement est principalement assuré par les AVS (anciennement Auxiliaire de vie [AV]).

En effet, la formation originelle d'AMP (anciennement Aide médico-pédagogique²⁰) était spécifiquement axée sur le travail en institution (hébergeant des personnes autrement capables) – ce n'est que dans un deuxième temps qu'elle a également été étendue aux maisons de retraite et aux Maisons d'enfants à caractère social [MECS]. L'accompagnement à domicile n'était nullement envisagé à l'origine dans le cadre de cette formation. Ce n'est que dans le référentiel professionnel des Aides médico-psychologiques, de la promotion 2006/2007, qu'on voit apparaître pour la première fois une référence explicite au travail à domicile : « ... *C'est ainsi qu'il seconde suivant les structures ou au domicile et selon les circonstances, un éducateur, un animateur, un kinésithérapeute, un infirmier*²¹... » L'idée ne fait donc son chemin que depuis peu – auparavant, on considérait que c'était une hérésie et du gâchis, lorsqu'une AMP allait travailler à domicile. Par contre, nous sommes étonné et même choqué qu'un(e) AMP doive "seconder" avec les compétences dont elles ou ils font preuves – notons que nous n'avons pas trouvé cette référence de "seconder" dans le référentiel professionnel des AVS, alors que leur formation est tout de même moindre, comparée à celle des AMP. Il nous semble qu'une telle approche n'est pas, à proprement parler, idéale pour valoriser une profession indispensable, dans le champ de l'accompagnement de personnes ?

En fait, jusqu'à la mise en place du dispositif "grande dépendance", en avril 2002, l'accompagnement professionnel à domicile n'était assuré que par des services

¹⁹ Nous avons eu l'occasion de travailler avec une personne ayant le diplôme de Moniteur-Éducateur, ce qui nous a permis de corroborer la réflexion de Mme Deschamps pour qui c'était « *une formation bâtarde* », ce que concéderont certains Moniteurs-Éducateurs.

²⁰ Ce terme est apparu dans une Convention collective en 1966, avant la création du premier Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide médico-pédagogique, en 1972, puis médico-psychologique [CAFAMP]. Lequel, par le décret du 2 mars 2006, est devenu un diplôme d'État.

²¹ Arrêté ministériel du 11 avril 2006.

prestataires, lesquels proposaient obligatoirement un accompagnement "chiche" et "saucissonné", assuré, pour l'essentiel, par un personnel composé d'Auxiliaires de vie puis d'Auxiliaires de vie sociale. Comment aurait-il pu en être autrement avec seulement 785,91 € par mois d'ACTP (au premier trimestre 2006) ? Les personnes nécessitant un accompagnement constant avaient à peine de quoi s'offrir trois heures d'accompagnement maximum par jour. Un tel quota d'heures ne pouvait suffire qu'à des personnes ayant des handicaps relativement légers.

Pourtant, la formation des AMP est probablement la mieux adaptée pour offrir un accompagnement de qualité à domicile, surtout si la personne autrement capable nécessite un accompagnement constant et est également médicalisée. La qualité intrinsèque de leur formation en alternance leur donne en règle générale une meilleure adaptabilité et une plus grande réactivité face aux situations les plus délicates, comme nous l'a démontré notre expérience, à maintes reprises ; des qualités que nous n'avons que trop rarement rencontrées chez les Auxiliaires de vie sociale ; nous rappelons que la formation des AVS comporte 420 heures de stage dans un service d'aide à domicile et un ou deux stages de découverte, d'une durée totale de 140 heures, « réalisés dans des établissements d'accueil pour enfants, de personnes âgées ou de personnes handicapées », sur dix mois de formation, tandis que celle des AMP se déroule en alternance – trois semaines chez l'employeur, dans une institution, et une semaine à l'école, pendant dix-huit mois.

En fait, une « *formation en alternance, comme celle d'AMP, a bien sûr ses limites mais toute sa pertinence. [Car] le terrain permet d'établir une relation particulière et unique avec les personnes accompagnées. La relation doit être au centre de tous ces métiers [de l'accompagnement]* », nous dira M. Serfati.

PROPOSITIONS :

- s'appuyer fortement sur la formation des AMP pour le tronc commun ;
- ne pas négliger les apports indéniables induits par une formation en alternance.

ÉVOLUTION STRUCTURELLE DE L'ACCOMPAGNEMENT A LA PERSONNE

1.29 Résumé de la progression des textes conventionnels

Nous remercions Mme Stickel pour sa contribution pertinente à l'élaboration de ce chapitre.

« Durant le dernier demi-siècle, les textes réglementant les emplois, relatifs à l'aide aux personnes en situation de handicap, ont évolué avec l'appréhension qu'avait la société de celles-ci.

Ainsi, en 1951, toute "invalidité" ne pouvait engendrer que des "soins" en milieu hospitalier, pour guérir ou assister médicalement les "malades", pour lesquels la société se devait de fournir suffisamment de structures médicalisées où les conditions de travail et de rémunérations du personnel étaient fort gratifiantes.

En 1966, on engagea le développement des "structures de vie", le plus souvent sous forme de foyers, dans lesquels la guérison, donc la médicalisation, n'était plus l'objectif premier, et où le personnel, encore fortement spécialisé et médicalement formé, devait permettre la vie courante de résidents regroupés.

Quatre ans plus tard, la convention de l'ADMR commençait à codifier l'existence, au domicile même des personnes handicapées, malades ou âgées, d'emplois d'aide restrictivement cantonnés aux tâches domestiques.

En 1983, la Convention collective encadre la reconnaissance de la nécessité d'aide pour les actes de la vie courante, réglementant le "maintien à domicile" d'alors. Les "auxiliaires de vie" sont autorisés à effectuer tout ce qui ne relève pas de compétences médicales ou infirmières, mais leurs rémunérations sont laminées par la constance, en Francs, des financements accordés aux gestionnaires de services (ACTP et forfaits postes) et leurs horaires morcelés en fonction des "actes", le plus souvent seulement vitaux, à cause d'une pénurie financière récurrente.

Cependant, pour ceux voulant fonctionner en emploi direct, il fallut attendre 1999 pour que soit imposé un cadre conventionnel à l'aide à la personne, les garanties restant minimales pour les deux parties.

Ces étapes successives, disséminées et dissociées, ont amené la plupart des partenaires sociaux à se concerter pour signer, en 2002, l'Accord de Branche "Aide à domicile" relatif aux emplois et aux rémunérations, lequel s'inscrit "dans la perspective d'une Convention Collective de Branche construite à partir d'une démarche d'unification du droit conventionnel", comme il est précisé dans son préambule.

Cette initiative fut complétée, en 2004, par un Accord de Branche sur "la formation thématique". »

1.30 Analyse au regard de l'accompagnement constant

« Que les partenaires sociaux aient souhaité mettre un terme à une stratification hétéroclite d'emplois, fonctions et métiers, avec ou sans qualification, de plus en plus "légèrement" rémunérés au cours du temps et aux conditions de travail

décousues, avec pour objectif affiché de "conduire à une revalorisation et une meilleure lisibilité des emplois occupés, afin que les acteurs du secteur répondent aux demandes croissantes, auprès d'un public de plus en plus diversifié, de services à domicile ou de proximité" afin de constituer un "texte de référence applicable à l'ensemble des activités d'aide, de soin, d'intervention, de services et d'accompagnement à domicile" (Préambule) ne peut être qu'une avancée positive pour tous les acteurs.

Néanmoins, bien qu'en ce moment de nouvelles dispositions soient régulièrement mises en place, le préalable retenu ne peut répondre aux réelles attentes des personnes vivant ces situations, pour des raisons variées :

- *l'actuelle ébauche d'unification exclut de fait, a priori, nombre de besoins, d'un côté, et d'activités de l'autre, soit de mêmes natures – les établissements de soins, même de long séjour –, soit des établissements de résidence collective, avec ou sans médicalisation, enfin (beaucoup plus surprenant !), les statuts en emploi direct, de gré à gré ;*
- *l'approche de toutes les fonctions, et de leurs définitions, a été réalisée sur la base d'actes précis dévolus à chaque type d'intervenant, comme avant, alors que c'est un accompagnement globalisé, continu et individualisé, et non une juxtaposition de corporatismes qui est nécessaire ;*
- *dans l'optique de ces seuls "professionnels", la définition de leurs activités est impersonnelle, désincarnée, déshumanisée, à telle enseigne que, dans chaque descriptif des postes, les seules capacités relationnelles envisagées sont celles avec les autres catégories listées de personnel ! Sans allusion aux citoyens accompagnés, implicitement, ceux-ci sont envisagés en "objets d'actes" ;*
- *concernant les emplois, dont les détenteurs sont, actuellement, les plus appelés à être sollicités dans les situations de "grande dépendance" (auxiliaire de vie sociale, aide-soignant, et aide médico-psychologique), s'ils sont tous regroupés dans la même catégorie de rémunération (C), ils ont des durées et des contenus de formation très différents, ainsi que des champs d'action différenciés mais simultanément communs, ce qui, à court terme, ne peut conduire qu'à des "conflits d'intérêt" (déjà perceptibles sur le terrain !) résolus "sur le dos" des personnes accompagnées. Et les cursus de formation envisagés, s'ils laissent à juste titre une place importante à l'expérience acquise, s'affranchissant trop des particularités liées à chaque cause de déficience, ainsi que de l'expertise des personnes qui les vivent depuis longtemps au quotidien ;*
- *si certaines rémunérations de ces fonctions sont nettement réévaluées par rapport à l'existant, surtout en début de carrière, le plafonnement à environ 2000 € (deux SMIC), au bout de trente ans, ne peut que poser question pour les salariés qui auront consacré toute leur vie à se dévouer, le plus souvent sans compter, à des métiers dont l'engagement technique et humain est très lourd ;*
- *ces catégories de salariés, dans le cadre ainsi défini, sont toutes censées exercer sous la responsabilité d'un autre professionnel identifié, de catégorie "supérieure", sans aucune ouverture de responsabilité aux personnes accompagnées, compliquant un peu plus, d'une part, leur participation complète à la gestion des structures, d'autre part, la prise en*

compte, au sein d'un même texte, des salariés en emplois directs et en structures collectives d'aide à domicile ;

- les conditions de travail ne sont pour l'instant pas définies dans l'Accord de Branche, chaque Convention collective ne se référant à ce document que pour les salaires et définitions de postes. Si les modifications intervenues dernièrement semblent aller dans le bon sens (ex. : prise en compte des nécessités de travail de nuit dans le texte de 83), il reste un vaste champ d'investigation à étudier, de manière précise, pour que les intérêts de tous soient préservés.

Cette analyse succincte fait ressortir que la dynamique actuelle des professionnels et gestionnaires de services, prestataires le plus souvent, que sont les actuels partenaires sociaux reconnus, est une tendance à structurer la "Branche Aide à domicile" selon les mêmes principes que les établissements de soins ou d'hébergements, en partageant le "gâteau des actes à effectuer" entre toutes les professions existantes (quitte à ce que certaines soient fonctionnellement inutiles), pour aboutir à une institutionnalisation forcée de la vie à domicile pour les personnes les plus dépendantes.

Si cette démarche aboutissait, l'objectif de "citoyenneté" et de "participation", inscrit dans la loi du 11 février 2005, serait pour longtemps enfoui dans l'éternel silence des personnes positionnées comme "très lourdement handicapées", qui n'auraient pas les moyens d'exposer et de faire valoir leurs appréciations et leurs expériences, pour encadrer l'activité de ceux qui sont sensés leur permettre de vivre selon leurs choix.

Le "bidouillage" chez soi continuerait alors à être le seul comportement abordable sans dénégation pour les intéressés, ce qui ne paraît point être une perspective admissible.

PROPOSITIONS :

- il faut parvenir à des conditions d'aide, tant au niveau des institutions collectives qu'au niveau du domicile individuel. Pour ce faire, différentes pistes seraient intéressantes à explorer, avec l'ensemble des acteurs :
 - redéfinir les professions de l'accompagnement à la personne, notamment en les inscrivant dans une formation à tronc commun, et mettre l'accent sur la spécificité des situations de grande dépendance ;
 - négocier un texte unique définissant et cadrant ces activités nouvelles, où qu'elles soient exercées ;
 - intégrer, en tant que telles, les personnes en situation de dépendance dans les organes de concertation, de formation et de décisions ;
- il faut adjoindre une "mutualisation" des offres et des demandes d'emplois permettant des changements sans crises, affrontements et détériorations de situation (pour toutes les parties), il deviendrait possible que les personnes ayant besoin d'accompagnement soient envisagées, non comme "une suite d'actes à effectuer", mais en tant que "cityoen(ne) en interdépendance avec d'autres, de manière très spécifique".

SITUATION ACTUELLE EN BREF

AVS, AMP, aide-soignant(e) et auxiliaire de puériculture, sont des professions de même niveau, le niveau 5, mais :

- la formation d'AMP dépend de la DGAS, celle d'aide-soignant(e) de la DGS, etc. (la formation d'éducateur spécialisé dépend de quatre ministères !)
- il y a un arrêté ministériel par diplôme ;
- il va y avoir jusqu'à trois types de formations différentes, pouvant aller de 12 à 24 mois, pour le même diplôme d'AMP ! La dernière en date, celle de 12 mois, vient d'être créée afin de permettre aux chômeurs d'intégrer cette formation, tout en satisfaisant aux exigences des ASSEDIC qui n'assument aucune formation au-delà d'un an – la conséquence de cette décision est d'interdire aux postulants la possibilité d'opter pour un contrat de qualification, particulièrement formateur, et de ramener la formation à quatre stages dans l'année ;
- « *une formation de courte durée est toujours problématique, même si le nombre d'heures est respecté. Le temps permet à l'étudiant de se remettre en question et de s'adapter intérieurement, et non seulement intellectuellement, à sa nouvelle fonction.* » (Mme Gauthier) ;
- la formation d'auxiliaire de puériculture va être réduite à neuf mois pour... la faire coïncider avec la période scolaire et, ainsi, bénéficier des locaux de l'Éducation Nationale, sans surcoût ;
- il est également prévu de réduire la formation d'aide-soignant(e) de 600 à 500 heures ;
- « *la formation d'Auxiliaire de vie sociale pose problème au moment du recrutement des candidats. [De plus], elle est très courte, et n'inclus que deux stages sur le terrain, ce qui est très peu. C'est ainsi qu'on se retrouve diplômé mais avec quelles compétences ?* » (Mme Gauthier) ;
- « *la théorisation sur le fait que les Auxiliaires de vie sociale sont moins cultivés que les Aides médico-psychologiques, n'est pas fausse, car, en moyenne, leur niveau intellectuel est plus faible au départ, vu le peu d'exigence de la sélection. Ensuite cette formation ne tire pas "vers le haut", car ni les conditions de travail ni le salaire ne sont valorisants* » (M. Serfati) ;
- bien qu'étant au même niveau, ces professionnel(le)s de l'accompagnement à la personne, ne bénéficient pas de la même rémunération car... elles ou ils n'entrent pas dans la même Convention collective ;
- on déplore une concurrence peu constructive entre écoles de formation qui ne bénéficie pas nécessairement aux étudiants – Mme Gauthier nous parlera même des « *incohérences au niveau des centres de formation* », on nous signalera aussi, à plusieurs reprises, le manque de formateurs qualifiés et motivés, en fonction des écoles ;
- certaines associations gestionnaires de service, ayant participé à la concertation préalable à la création du DEAVS, se contentent néanmoins, par souci d'économie, d'une formation d'AV pour leurs employé(e)s, c'est-à-dire

d'une formation au rabais, au détriment de la clientèle, estimant que c'est suffisant pour accompagner des "vieux".

VERS UN TRONC COMMUN

Au vu de ce qui précède, on constate une grande incohérence dans les domaines des métiers de l'accompagnement. Une incohérence qui nuit à tout le monde.

« *Ce serait bien de mettre un peu d'ordre dans le "bordel" actuel* », nous dira M. Serfati.

« *Nous souhaitons un tronc commun, car le sentiment d'appartenance à un corps de métier nous semble important. De plus, une différence de niveau scolaire n'est pas, il me semble, une gêne mais il provoque une émulation positive. Par contre, pour entrer dans une spécialisation, il faudra avoir le niveau demandé pour chacune d'elles. Par exemple : pour l'accompagnement scolaire, un bac nous semble indispensable, et même davantage, suivant le niveau d'études de la personne handicapée* », nous dira Mme Deschamps.

Cette dernière remarque est tout aussi valable pour les accompagnants à la vie professionnelle [AVP] que pour les accompagnants de parcours scolaire [APS] qui ont besoin d'un niveau de scolarité au moins équivalent à celui de l'élève accompagné, pour être efficaces.

Actuellement, rajoutera M. Serfati, « *toutes ces formations se font par "blocs" autonomes les uns des autres* ». Toutefois, « *elles sont composées de modules qui se recoupent* ». Rejoignant en cela Mme Mesclon qui nous dira : « *Une voie de déclouonnement existe entre AVS et AS, cette passerelle permet de gagner du temps. [De ce fait,] Le tronc commun est acquis car on décline les compétences des personnes. [Et] L'idée de tronc commun montre bien l'intérêt des formations modulaires.* »

Ainsi, quelle que soit la formation initiale, il est possible de changer de voie, en étant dispensé des domaines de compétence (modules) communs aux deux formations, il suffit de passer les domaines de compétence manquants. Cette transversalité va indéniablement dans le bon sens, nous semble-t-il. Cependant, nous sommes convaincu, avec la plupart de nos interlocuteurs, que le déclouonnement actuel est insuffisant.

Du reste, Mme Gauthier nous dira : « *Si nous allons vers la création de métiers nouveaux, j'irais plutôt vers un tronc commun entre AMP-AVS-AS car ces professions ont des champs communs importants (4 modules sur 6 identiques). [Mais] le vrai "plus", pour moi, ce serait d'avoir une formation de base commune [à ces trois professions] et une spécification précise qui orienterait vers la voie choisie. Tout en conservant toujours la formation en cours d'emploi.* »

En quoi, nous rejoignons totalement Mme Gauthier, puisque notre expérience nous a prouvé la pertinence et la richesse des formations en cours d'emploi.

1.31 Quel choix ?

En fait, face aux exigences et attentes suscitées par la prise en compte spécifique des personnes nécessitant un accompagnement constant, nous allons être confrontés à un choix d'importance : soit, créer une nouvelle profession en adéquation avec les qualifications requises pour assumer un tel accompagnement,

soit unifier et simplifier les formations de l'accompagnement de personnes en allant vers un tronc commun.

La première solution ne tendrait qu'à alourdir, à notre sens, l'actuel "échafaudage" des métiers de l'accompagnement, en ajoutant une profession de plus là où nous aurions besoin de clarté et de simplification. C'est pourquoi la seconde solution semble la mieux appropriée à l'évolution de ces métiers.

En quoi M. Devreese nous rejoint totalement, puisqu'il « *mettrait sur le même plan ces quatre métiers [AVS, AMP, AS et AP] – pour lesquels il souhaiterait une passerelle –, et trouve que créer un 5^{ème} métier sera plus difficile du fait des problèmes statutaires et de diplôme, notamment.* » D'autant que, reconnaît M. Devreese, « *la Fonction publique ne sait pas comment intégrer les nouveaux statuts...* »

Indubitablement, tout plaide pour l'idée d'un tronc commun car, comme le dira M. Cunin : « *Les lois de 2002 et 2005 concernent tous les individus quel que soit leur handicap, qu'ils soient en institutions, à domicile ou en accueil temporaire, ce sont les mêmes individus. D'où l'intérêt d'un tronc commun pour les différents métiers de l'accompagnement. [En fait,] L'idée d'un tronc commun est là depuis longtemps mais elle s'inscrit en porte-à-faux avec le système actuel : trois certificats différents au moins pour les assistantes de vie ! Il nous faut [donc] proposer une passerelle entre ce qui existe et le projet.* »

Du reste, les disparités entre les compétences et les rémunérations des uns et des autres sont telles, aujourd'hui, qu'il est impossible d'envisager un nivellement vers le haut de ces métiers, en l'état. Or, plutôt que de "bricoler" les formations existantes, il nous paraît d'évidence plus judicieux de mettre en place une formation de base unique sur laquelle se grefferaient des modules de spécialisation, en fonction de l'orientation professionnelle choisie.

1.32 Vers quel type de formation ?

La formation de base devra s'inspirer, à notre sens, après avoir étudié les référentiels professionnels, de celle d'AMP et d'aide-soignant et sera sanctionnée par un diplôme commun à toutes les professions de l'accompagnement de personnes autrement capables. Nous pourrions ainsi proposer une formation de base d'une très grande qualité.

Cette formation de base sera équivalente au niveau 5 actuel. Elle sera composée de 500 heures de cours théoriques et d'un stage en cours d'emploi dans une institution, d'une durée de neuf mois ou de quatre stages de deux mois, dans quatre domaines différents (IME, domicile, maison de retraite, MAS, etc.). Les étudiants devront aussi faire un stage d'initiation d'un mois au domicile d'une personne handicapée ou âgée, afin qu'ils aient une appréhension des particularités du travail à domicile.

À ce sujet, Mme Barrault qui, comme un grand nombre de nos interlocuteurs, trouve très pertinent le projet de proposer systématiquement aux étudiants un stage à domicile, précise néanmoins que « *les stagiaires devront être suivis par des tuteurs diplômés, ce qui veut dire qu'il faudra prévoir une bonne formation pour les tuteurs.* » En ce qui nous concerne, un bon tuteur est un accompagnant diplômé

qui a au moins deux ans d'ancienneté auprès de la même personne autrement capable.

Nous proposons également que soit envisagée la possibilité, pour un étudiant, de faire une formation en cours d'emploi à domicile, auprès d'une personne autrement capable employeur (en direct), dont au moins un des accompagnants est diplômé depuis au moins deux ans, afin d'être en droit d'assumer le tutorat. Cependant, celle-ci ne sera possible que si cet étudiant peut se greffer sur une équipe d'accompagnants au complet – ce préalable est primordial étant donné que l'apprenti s'absente une semaine par mois –, et prête à l'encadrer, et si son salaire peut être pris en charge par le biais de la PCH, évidemment. Nous pensons que cette forme de contrat en alternance pourrait être humainement très enrichissante pour les futurs accompagnants. De plus, une telle présence peut être stimulante pour l'équipe en place et un soulagement pour elle durant les 12 mois du contrat en cours d'emploi ; nous pensons particulièrement aux situations où la personne handicapée a, par exemple, besoin de deux aidants pour certains actes, du fait de son poids ou de ses activités, entre autres.

Les spécialisations, quant à elles, se feront par thèmes et non par tranches d'âge ou type de handicap : Délégation des gestes de soins, vie affective et sexuelle, etc.

1.33 Un sentiment d'appartenance

Nous avons constaté depuis longtemps que, une des carences ou fragilités, des métiers de l'accompagnement de personnes résidait dans leurs morcellements, un morcellement qui crée davantage la concurrence, les antagonismes et les complexes que l'émulation et la solidarité. Le sentiment d'appartenance aurait pour effet de gommer un certain corporatisme, peu conforme avec la déontologie de ces métiers, dont pâtissent, en premier lieu, les personnes accompagnées. Ce constat est autant valable à l'hôpital qu'en milieu institutionnel.

D'où notre proposition de généraliser le vocable "accompagnant", suivi de la qualification professionnelle choisie : "Accompagnant à la vie sociale [AVS]" (ex-Auxiliaire de vie sociale), "Accompagnant médico-social [AMS]" [AMS] (ex-Aide médico-psychologique), "Accompagnant de parcours scolaire [APS]" (ex-Auxiliaire d'intégration scolaire), "Accompagnant à la vie professionnelle [AVP]" (ex-Auxiliaire professionnel) et "Accompagnant en milieu hospitalier [AMH]" (ex-Aide-soignant). Pour ce qui concerne, ce sont les cinq branches professionnelles de l'accompagnement des personnes autrement capables.

La profession d'Accompagnant à la vie sociale étant évidemment celle de base dans le corps de métier des accompagnants.

Précisons néanmoins que, de notre point de vue, un accompagnant, quel que soit le domaine où il exerce ses compétences, doit être l'accompagnant d'une ou de plusieurs personnes accompagnées et non, selon les circonstances, "le second d'un professionnel paramédical ou social", comme c'est le cas aujourd'hui. Les métiers de l'accompagnement doivent devenir des métiers à part entière.

Précisons enfin, qu'il faut non seulement bannir des formations les mots "auxiliaire" et "aide" et insister sur les mots "accompagnant" et "accompagnement", mais, également, travailler avec les étudiants sur la portée étymologique et sémantique

de cette notion nouvelle et essentielle dans l'appréhension et la considération de la personne accompagnée autant que de la personne accompagnante.

Cela étant, au-delà des spécificités de chacune de ces professions, elles ont toutes en commun de faire de l'accompagnement de personnes autrement capables, que ce soit en institution, à domicile ou à l'hôpital. D'où l'importance et l'intérêt, de notre point de vue, de susciter un esprit de compagnonnage chez ces professionnels, par le biais du tronc commun et cette dénomination commune.

Nous sommes persuadé que cela serait profitable à toutes les parties prenantes d'un accompagnement réussi.

En effet, la valorisation d'une profession et sa clarification passent aussi par une prise en compte de la sémantique, répétons-le. Le mot "accompagnant" intègre la notion de partenariat qui nous est très cher et qui doit être l'essence des métiers de l'accompagnement dans le futur, il porte en germe le principe d'égalité entre les partenaires d'un accompagnement, c'est-à-dire la personne accompagnée et la personne accompagnante.

1.34 Spécialisations

La voie de la spécialisation requiert une certaine vigilance afin de ne pas enfermer les professionnels dans leur spécialité. La spécialisation ne doit pas amoindrir une polyvalence qui est indispensable en matière d'accompagnement de personnes. Bien au contraire, elle doit l'enrichir, en proposant des passerelles qui permettent de passer d'une "spécialité" à une autre avec facilité. La spécialisation n'a de sens que si elle permet une meilleure compréhension et une meilleure maîtrise de la branche choisie.

Une minimum de spécialisation, nous paraît toutefois obligatoire au vu des compétences désormais requises, ne serait-ce que pour accompagner une personne nécessitant un accompagnement constant et médicalisée, par exemple, ou pour accompagner des personnes déficientes mentales ou atteintes de maladie psychique. Et, bien évidemment, selon la spécialisation choisie, la durée et le nombre de domaines de compétence dépendront des qualifications à acquérir.

De surcroît, une certaine spécialisation peut et doit aussi être un garde-fou contre certaines maltraitances.

Cependant, la création d'un tronc commun implique la création d'une Convention collective commune à tous les métiers de l'accompagnement, ainsi qu'une grille de salaires qui prennent, non seulement, en compte les différents niveaux de qualification mais revoie également les rémunérations à la hausse, afin de revaloriser ces professions dont le besoin est exponentiel. De même, il faut revoir le référentiel métier des accompagnants, afin de l'adapter à l'évolution des nécessités nouvelles en matière d'accompagnement, notamment à domicile.

Ainsi, la Délégation des gestes de soins, l'informatique ou l'accompagnement à la vie sexuelle doivent dorénavant être enseignés. En ce qui concerne la Délégation des gestes de soins, il est totalement illégal, à ce jour, pour une AVS ou une AMP,

ne serait-ce que de mettre un Microlax ou des bas de contention, pourtant elles le font quotidiennement, par humanité et déontologie personnelle, d'autant plus que pratiquer ces gestes "illégaux" n'intéressent absolument pas les infirmières car ils ne sont pas rentables. La Délégation des gestes de soins est par conséquent une solution de bon sens, une voie médiane qui offre la possibilité de remédier à cette lacune législative, nous en sommes persuadés.

PROPOSITIONS :

- il faut instaurer un véritable tronc commun pour la formation des accompagnants car le décloisonnement actuel, bien que représentant un mieux, est insuffisant pour éveiller un sentiment d'appartenance et élever le niveau général des compétences ;
- il faut que la formation composant le tronc commun soit un moyen terme entre les formations actuelles d'AMP et d'AS, elle se composera soit de quatre stages de deux mois chacun, soit se ferait dans le cadre d'un contrat de professionnalisation de neuf mois, en institution ;
- il faut proposer systématiquement aux étudiants un stage à domicile ;
- il faut envisager la possibilité d'une formation en cours d'emploi chez un particulier employeur ;
- il faut fonder les métiers de l'accompagnement des personnes autrement capables sur la dénomination commune d'"accompagnant", entre autres afin de renforcer le sentiment d'appartenance chez ces professionnels ;
- il faut que les spécialisations se fassent par thèmes et non par tranches d'âge.

CE QU'IL FAUT REVOIR DANS LES FORMATIONS

À notre sens, il faut exclure des formations la notion de "distance professionnelle" et la remplacer par celle de "recul professionnel". La distance professionnelle est un non-sens sémantique d'un autre âge. Comment peut-on conseiller de la distance, même juste – qu'est d'ailleurs une distance juste ? – alors même que les métiers de l'accompagnement, donc de proximité, ont une portée éminemment affective ? Une affectivité qui est vitale et incontournable pour les personnes accompagnées, comme pour les accompagnants. Combien de personnes autrement capables et, particulièrement, d'enfants vivant ou ayant vécu en milieu institutionnel, n'ont-ils pas souffert de cette distance professionnelle qui, dans certaines circonstances, confine à la maltraitance ?

En réalité, c'est bien de recul dont il est nécessaire. Un recul qui permette aux accompagnants de se préserver, mais non une distance censée les protéger et qui ne serait qu'une fuite, de la froideur réifiante à l'encontre de la personne accompagnée.

De plus, nous avons constaté qu'il y a trop de disparités entre les formations des différents métiers de l'accompagnement des personnes, à notre sens. Particulièrement, si l'on compare le contenu des formations d'AVS et d'AMP. En effet, si le nombre d'heures de cours est à peu près équivalent (AVS : 483 ; AMP : 495), la formation des AVS, bien que relevée ces deux dernières années, nous paraît encore trop superficielle. Ainsi, par exemple, consacrer 42 heures à enseigner l'entretien du linge et du cadre de vie (module 6), et 42 heures à apprendre "l'alimentation et les repas" (module 5), nous laisse perplexe lorsqu'on sait que les auxiliaires de vie sont majoritairement des femmes qui, jusqu'à peu, entraient dans la profession tardivement, car ces femmes, la plupart du temps mères, sont censées savoir faire des repas, tenir une maison et entretenir du linge. Où alors le risque pris par les personnes nécessitant un accompagnement est plus grand encore que nous ne l'avions craint.

Notons aussi, afin de brosser un tableau plus exhaustif du profil des Auxiliaires de vie, que la population tend à rajeunir mais, dans le même temps, ces jeunes femmes sont sans formation et sortent de périodes d'échecs scolaires – une étude faite en Saône-et-Loire a montré que plus de 40 % des "aides à domicile" rencontrées n'avaient aucune qualification professionnelle ! –, on voit toutefois apparaître des personnes diplômées sur le marché. Et, ajoutons que bon nombre d'"aides à domicile" cumulent d'autres emplois, notamment familiaux (pour compenser le mi-temps imposé par les services d'aide à domicile) et que les arrêts de maladie sont fréquents dans ce milieu, pour raisons infectieuses (31 %), ostéo-articulaires (29 %), dépression (20 %), chirurgicales (7 %), gynéco-obstétricales (4 %) et 5 % en raison d'un accident du travail, durant les six mois précédant l'enquête, faite à Lyon en 1998, laquelle révélait également que, dans ce laps de temps, il y a eu 50 % d'arrêts maladie dans la population ayant participé à l'enquête. Enfin, signalons qu'une autre enquête avait démontré que plus de la moitié des "aides à domicile" interrogées étaient sous médicaments, dont un quart prenait des

psychotropes. On insiste aussi dans ce dossier sur l'usure prématurée constatée chez les professionnel(le)s de l'accompagnement à la personne²².

Nous en tirons deux enseignements :

- nous nous trouvons face à une population précaire et fragile donc instable et vulnérable ;
- le travail en prestataire et en institution est très exigeant et pénible pour l'organisme des accompagnants, entre autres à cause des incessantes contraintes et adaptations liées à la manutention de corps aux contingences très diverses.

Le constat que nous pouvons faire est plutôt inquiétant pour l'accompagnement des personnes autrement capables et nous conforte dans l'importance de relever le niveau des formations, donc des compétences, ainsi que les conditions de travail, parce que nous partons du principe que "qui peut le plus, peut le moins".

Partant, nous nous trouvons face à un choix de société quant au genre et à la qualité de l'accompagnement que l'État veut mettre en place, donc des moyens qu'il est prêt à investir dans ces nouveaux emplois. Sachant que de la qualité des emplois proposés dépendra la qualité de l'accompagnement et de l'autonomie des personnes.

PROPOSITIONS :

- il faut bannir des formations la notion de "distance professionnelle" et la remplacer par celle de "recul professionnel", plus en adéquation avec la réalité de l'accompagnement d'une personne autrement capable ;
- il faut relever le niveau de la formation des AVS.

²² Ces renseignements ont été extraits d'un dossier publié par l'Institut national de recherche et de sécurité [INRS], en mai 2006.

FORMATION SOUHAITABLE

Mme Girard dira : « L'éthique de la formation est colorée par l'éthique du formateur. » et Mme Gauthier qu'« Il faut de VRAIS formateurs ! » Ce qui relativise la qualité de bon nombre de formations et montre toute l'importance que revêt la présence d'un bon formateur.

Il faut également préciser que, à domicile, à la limite, peu importe la formation de base de l'accompagnant, l'essentiel est que l'accompagnant ait les qualités humaines requises et soit motivé, c'est-à-dire qu'il ait du savoir-être, car le savoir-faire s'acquerra sans trop de difficultés si la motivation existe. Personnellement, en quatre ans, nous avons travaillé avec des accompagnants ayant été auparavant : gendarme, secrétaire, directeur commercial, ambulancière, etc., et ils furent parmi les accompagnants les plus compétents. L'avantage de ces "novices", en dehors de leurs profondes motivations, c'est qu'ils sont "vierges" de tout savoir-faire par conséquent très adaptables, très ouverts et à l'écoute. Contrairement aux "professionnels" qui sont très souvent "pollués" par leur savoir justement, un savoir qui fausse leurs gestes et limite leur adaptabilité, car ils sont trop critiques et mettent constamment leur savoir en avant, ce d'autant plus qu'ils ont constamment le sentiment que leur savoir, donc eux/leur personne, est remis en cause.

1.35 Formation de base

Nous citons ici Mme Stickel, dont le vécu et l'expérience de personne nécessitant un accompagnement sont indubitables et dont les propositions, en matière de formation, nous paraissent d'autant plus pertinentes qu'elles reflètent une attente ou une revendication récurrentes chez les personnes autrement capables.

« Il doit être mis en place une formation spécifique des divers intervenants par rapport à la compensation de chaque déficience, avec participation active des personnes dépendantes.

Cette formation doit permettre aux aidants, notamment aux Auxiliaires de vie, de découvrir par une approche globale, de façon concrète, les différents types de handicaps, les actes de la vie quotidienne, aboutissant à un savoir-faire spécialisé, reconnu pour chaque déficience ("Unités de Valeur" spécifiques, quelles que soient les formations antérieures).

Il faudra enseigner :

- *les causes et les conséquences liées à chaque situation ;*
- *les comportements permettant de les compenser efficacement ;*
- *les gestes techniques spécifiques [à chaque déficience].*

De plus, il faudra que la formation porte sur les enjeux de la relation accompagnant/accompagné, ses tenants et ses aboutissants, ainsi que ses buts, ses limites et ses implications.

Ces formations seront assurées, d'une part, par des professionnels, dont ceux travaillant "à domicile", d'autre part, par des personnes en situation de handicap, volontaires, en cours comme en stages.

Une partie de la validation pratique devra se faire auprès d'autres usagers que ceux de l'équipe de travail habituelle. »

Mme Deschamps, ira plus loin encore, en affirmant : « *Il faut des personnes handicapées-formateur, même dans les écoles administratives, donc en dehors des institutions de formation, et ceci doit être institutionnalisé et généralisé !* »

En fait, deux sentiments prédominent chez les personnes autrement capables, à propos de l'accompagnement, donc de la formation à l'accompagnement :

- un manque de connaissance des besoins distincts engendrés par chaque déficience, particulière et unique, du fait de la pathologie, mais également de la personne, donc de la personnalité qu'on est amené à accompagner ;
- la volonté d'être partie intégrante dans la formation des accompagnants, notamment en ce qui concerne les modules ayant trait au relationnel et au fonctionnel, car qui est mieux à même qu'une personne autrement capable de rendre sensible le senti, le ressenti, la réalité du quotidien et des attentes des personnes autrement capables ? ;
- un sentiment d'exclusion en matière de participation est très prégnant chez les personnes autrement capables, non sans raison. Ce sentiment se manifeste entre autres dans le domaine de la formation. Un domaine qui est appréhendé sous l'angle du rejet et de la méfiance envers les formateurs, donnant l'impression de s'accrocher à leurs prérogatives et à leur savoir, aussi limités soient-ils. Et, de ce fait, de penser pour les personnes autrement capables et non avec elles, non sans raison d'ailleurs, nous semble-t-il.

1.36 Spécialisations proposées

Les spécialisations se grefferont sur le tronc commun. Elles seront composées d'un ou plusieurs modules complémentaires, en fonction de la voie choisie, qui pourront s'intégrer dans le cadre d'un contrat de professionnalisation, d'une durée d'un an, ou s'envisager sous forme de formation continue, en cours du soir notamment, lorsqu'il s'agira d'un module d'apprentissage ou de perfectionnement unique ; par exemple, une initiation à l'informatique.

Les spécialisations pourront donc être de durée variable, allant de quelques heures à une centaine d'heures, ou davantage, toujours en fonction de la spécialisation privilégiée. En fait, les spécialisations doivent être envisagées comme une formation à la carte, donc être très modulables, étant donné qu'elles doivent répondre à des besoins précis, à des moments précis. Ce qui signifie que les écoles de formation sont prêtes à être plus malléables, afin de répondre aux demandes des candidats au coup par coup.

Pour ce faire, il faut proposer de nouveaux modules de spécialisations qui tiennent compte de l'évolution de l'accompagnement et des besoins nouveaux induits, d'une part, par l'évolution technologique, entre autres, et, d'autre part, par la loi du 11 février 2005. Mais il y a aussi certains modules à approfondir ou à réorienter, tel

celui du droit du travail, spécialement dans la perspective d'un contrat de travail à domicile.

En résumé, nous classons ces modules en deux catégories.

La première englobe les domaines de spécialisation.

Il s'agit de :

- l'initiation à l'informatique – désormais indispensable pour accompagner des personnes autrement capables, de plus en plus souvent équipées d'ordinateurs, qu'elles vivent à domicile ou en institution (à condition de bénéficier d'une chambre individuelle, évidemment) ;
- un approfondissement de la relation à l'autre, de ses enjeux et de ses implications, ce que nous appelons le concept de "la présence à l'autre" ;
- une sensibilisation à l'accompagnement à la vie sexuelle des personnes n'ayant pas l'usage de leurs membres supérieurs et, plus largement, à la vie affective des personnes autrement capables, ne serait-ce que pour faire tomber les verrous de tabous antédiluviens. Mais, également, dans l'optique d'une spécialisation en accompagnement à la vie sexuelle qui reste à proposer d'urgence ;
- une initiation à la Délégation des gestes de soins – l'éducation ou apprentissage se faisant au cas par cas, au domicile de la personne accompagnée.

La seconde catégorie concerne uniquement des domaines de compétence facultatifs et complémentaires au tronc commun :

- entretien du linge (couture, lavage, repassage) ;
- entretien de la maison et hygiène ;
- diététique et préparation des repas ;
- remise à niveau en français et en calcul, lorsque c'est nécessaire (comment aider à remplir des papiers administratifs, effectuer des démarches avec ou pour la personne accompagnée et travailler avec elle sur l'ordinateur, sans un minimum de connaissances ?)

Précisons que, dans la formation actuelle d'AMP, la question de l'hygiène n'est pas approfondi, toutefois les manques sont sans doute palier par la formation sur le terrain institutionnel. Par contre, pour un travail à domicile cette connaissance doit être parfaitement intégrée.

D'autre part, si un protocole comme celui de la technique d'une toilette est vite "ficelé", la problématique du relationnel et l'approche du corps, avec tout ce que cela implique, sont beaucoup plus longs et délicats à intégrer.

Enfin, si une réflexion autour de la sensualité, de la sexualité des personnes autrement capables est incontournable, elle demande aussi beaucoup de sensibilité et de tact.

PROPOSITIONS :

- il faut des spécialisations sous forme de contrats de professionnalisation ou de formation continue ;

- il faut une formation spécifique abordant la compensation de chaque déficience et les enjeux de la relation accompagnant/accompagné ;
- il faut que certains modules soient assumés par des personnes autrement capables, y compris dans les écoles administratives ;
- il faut proposer de nouveaux modules qui soient en phase avec les nouveaux besoins et les nouvelles attentes des personnes autrement capables ;
- **il faut que le ministère et les partenaires concernés mettent très vite en place, de façon expérimentale, des formations innovantes avec financement et validation des acquis *ad hoc*.**

REVALORISATION SALARIALE

Nous tenons tout d'abord à remercier M. Rabaud pour tous les éléments qu'il nous a apportés afin d'élaborer ce chapitre, dont la prise en compte des conclusions est inévitable si nous voulons respecter l'esprit de la loi de février 2005, donc aller vers un accompagnement juste et vrai, un accompagnement que la Prestation de compensation prendra en compte dans toute sa réalité humaine, professionnelle et juridique.

Toutefois, si améliorer les formations, entre autres par l'ajout de domaines de compétence complémentaires, est indispensable, cela suppose également d'envisager très sérieusement la valorisation des professions de l'accompagnement. Cette valorisation passe aussi par une réflexion autour de la rémunération des accompagnants.

À ce sujet, Mme Levaux nous dira : « *Le problème des différences de salaire, suivant l'endroit où l'on travaille, est réel et logique. En mode prestataire, les salaires sont amputés des frais de gestion, alors qu'en gré à gré vous avez moins de frais, mais vous assumez seul la paperasserie et la responsabilité d'être l'employeur de vos salariés. La Convention collective des particuliers employeurs ne propose pas de majoration de salaire pour les dimanches, sans doute parce qu'il y a très peu de 24h/24. Il est nécessaire d'ouvrir la négociation. De remettre à plat la classification.* »

Ceci dit, on ne peut pas s'attendre à un accompagnement de qualité en maintenant les salaires au niveau actuel. D'ailleurs, M. Devreese « *est conscient qu'il faudrait améliorer la rémunération.* » Et répétons la sentence de M. Ennuyer : « *On demande l'excellence à des gens que l'on paie trois sous, et que l'on place en bas de l'échelle.* »

C'est d'autant plus vrai et injustifiable que nous allons vers une plus grande qualification des métiers de l'accompagnement des personnes, car l'accompagnement à l'avenir, notamment celles nécessitant un accompagnement constant, exigera davantage de compétences.

1.37 Situation actuelle

Or, le barème actuel de la PCH, à 11,02 € brut, permet au maximum un salaire horaire de 7,75 € net (7,04 hors congés payés), en mode réel, et de 8,07 € net (7,33 € hors congés payés), en mode forfaitaire. Un tel taux horaire explique la précarité, l'instabilité, le bas niveau et le manque de motivation des Auxiliaires de vie sociale, puisque ce sont essentiellement elles qui sont concernées par ces tarifs indignes de leur travail.

Un tel tarif est non seulement méprisante pour les professions de l'accompagnement des personnes autrement capables, mais également un danger pour les personnes accompagnées car, comme nous l'avons déjà vu, il n'attire majoritairement qu'une population en situation de précarité plus ou moins importante.

Il est donc primordial de relever le barème actuel afin de relever sensiblement le niveau des postulants et, ainsi, d'entraîner une réelle émulation.

De plus, en l'état actuel de la situation, ne sont pas compris dans la PCH, lorsque la personne est en emploi direct ou en mandataire :

- la médecine du travail, obligatoire, d'environ 80 € par accompagnant ;
- des frais supplémentaires liés aux transports et/ou à certaines assurances, tels que :
 - le forfait kilométrique ;
 - la participation, à hauteur de 50 %, dans l'achat d'une carte de transport, lorsque l'accompagnant se déplace en bus ou en train (706,75 € pour une année) ;
 - le supplément d'assurance en cas de conducteurs multiples, lorsque la personne autrement capable à son propre véhicule (environ 300 €) ;
 - une assurance responsabilité civile par accompagnant (environ 150 €).

1.38 Problèmes rencontrés avec les règles de la PCH en matière d'aide humaine

1) Règles de calcul pour les employeurs directs

« L'arrêté du 28 décembre 2005, fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation, mentionné au 1° de l'article L.245-3 du Code de l'Action sociale et des familles, donne les règles suivantes :

"En cas de recours à une aide à domicile employée directement, le tarif est égal à 130 % du salaire horaire brut sans ancienneté..."

D'autre part :

Le décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005, relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, donne une autre règle de calcul :

*"... Le temps d'aide quotidien est multiplié par 365 jours... [Et] le montant mensuel attribué au titre de l'élément lié à un besoin d'aides humaines est égal au temps d'aide annuel*le tarif applicable et variable en fonction du statut de l'aidant est multiplié par 12..."*

Les trois problèmes que posent ces deux textes réglementaires sont :

- le coefficient de 130 % est insuffisant pour respecter les obligations des employeurs particuliers ;
- n'est pas inclus le financement des 25 jours de congés payés annuels (puisque multiplié par 365), alors que la circulaire du 11 mars 2005 l'avait intégré (multiplication par 390, soit 365 + 25) ;
- le tarif de référence à zéro année d'ancienneté, ne nous permet pas de trouver du personnel qualifié. »

2) La non prise en compte de l'ancienneté

« Pour trouver du personnel qualifié et compétent, nous devons chercher parmi les AMP, les Aides-soignantes, ou les Auxiliaires de vie ayant au moins une bonne dizaine d'années d'expérience auprès de personnes âgées.

Lorsque nous annonçons le tarif pris en référence par le décret et selon la Convention collective, elles et ils ne souhaitent pas signer le contrat de travail.

Les accompagnants exigent au moins que soient reconnues les années d'expérience, et leur qualification, sur la base d'au moins dix années d'ancienneté. »

3) La non prise en compte de la majoration pour dimanches et jours fériés

« Dans beaucoup de conventions collectives, et d'accord de branche (par exemple celle de l'aide à domicile pour les services prestataires), le travail du dimanche et des jours fériés sont majorés de 25 %, et doublé le 1^{er} mai. Avec la Convention collective des particuliers employeurs, seul le 1^{er} mai est majoré à 100 %.

Les accompagnants exigent, lors des recrutements, une majoration de 25 % pour les dimanches et les jours fériés travaillés, ainsi que d'être rémunérés au taux de 100 % le 1^{er} mai. »

4) Les heures supplémentaires

« Pour éviter d'avoir affaire à une équipe pléthorique et/ou superflue, en général pour quelques heures supplémentaires, nos accompagnants font régulièrement plus de 40 heures par semaine (soit 174 heures par mois). Ce qui ne leur pose aucun problème en soi. Néanmoins, elles et ils demandent avec raison que la règle de majoration de 25 % pour les huit premières heures, voire 50 % au-delà, leur soit appliquée²³.

Cette contrainte n'a pas été prise en considération dans la règle des tarifs. »

5) La règle de la mensualisation et des congés payés

« Chaque employé(e) a droit à cinq semaines de congés payés par an.

Une semaine étant de 40 h de travail effectif, ces cinq semaines représentent donc 200 h d'absence qui :

- sont dues à l'accompagnant en vacances ;
- doivent être honorées à la remplaçante.

De plus, les accompagnants souhaitent désormais être mensualisés, et ainsi conserver leur salaire durant les vacances. Un(e) employé(e) est en droit de refuser la règle des Chèques emploi service universels [CESU], qui inclut les 10 % de congés payés dans son salaire mensuel.

La multiplication par 365 jours, ne permet pas d'inclure le financement des heures de congés payés. C'est une régression par rapport au dispositif transitoire 2005. »

6) En cas de rupture de contrat (le préavis)

« Lors d'une rupture de contrat, l'employeur et l'employé(e) doivent effectuer la période de préavis, variable selon l'ancienneté (par exemple un mois entre six mois et deux ans d'ancienneté). Si l'employeur ne souhaite pas la faire exécuter, il doit verser à l'employée une indemnité égale au montant de la rémunération correspondant à la durée du préavis.

Parfois, il est impossible de la faire exécuter, en cas de licenciement, car il y a un risque de mauvaise relation entre l'aidant et la personne aidée, voire un réel risque de maltraitance. Avec les règles de calcul de la PCH, il n'est pas prévu de

²³ Signalons qu'une décision du Conseil d'État, n° 242727, 243359, 243385, 243703 du 28 avril 2006 relative à l'annulation, avec effet rétroactif, du décret créant le régime des heures d'équivalence, annule la notion de présence, rendant obligatoire le paiement à taux plein de tout temps travaillé.

compensation pour ce solde de tout compte, alors que la personne doit remplacer au pied levé l'aidant (double coût sur cette période transitoire).
La PCH doit prévoir de compenser ce surcoût. »

7) En cas de solde pour tout compte

« En complément de la période de préavis, l'employeur doit honorer la prime de licenciement, laquelle dépend du nombre d'années d'ancienneté, ainsi que le solde de congés payés non pris.

Et, lors du décès de l'employeur, le paiement de la PCH s'arrête le jour même.

Pour clôturer ce solde de tout compte, ce passif est pour le moment à la charge de la famille (le conjoint, les descendants), ce qui représente pour elle un surcoût important et pénalisant, au titre des frais de succession.

Le paiement de la PCH doit s'arrêter le jour du solde de tout compte. »

8) Une rémunération adaptée à la qualification et aux responsabilités

« Le référentiel de tarif actuel, répétons-le, étant à 11,02 €, toutes charges comprises (salariales et patronales), représente un salaire maximum de **7,04 € net de l'heure**.

Un tel salaire, vis-à-vis d'accompagnants, qualifiés et expérimentés, est indigne. »

1.39 Solution proposée pour revaloriser le salaire des accompagnants

9) Objectif de cette démonstration

« L'objectif est de prendre un modèle maximum, soit un besoin d'assistance 24 heures sur 24, et de déterminer :

- le **TARIF MINIMUM JUSTE** ;
- le **MONTANT mensuel MINIMUM ET MOYEN**, pour intégrer les contraintes des particuliers employeurs.

Ce "canevas" est bien sûr valable pour tous les autres modèles : 12 heures d'accompagnement, 6 heures, etc.

10) Hypothèses de travail

- une journée d'accompagnement → 24 heures ;
- une semaine pleine → 168 heures (24 heures * 7 jours) ;
- 52 semaines ;
- le nombre d'heures moyen par mois → 730 heures (24 heures*365 jours/ 12 mois) ;
- la durée maximale de travail hebdomadaire d'un(e) accompagnant(e) → 40 heures ;
- au-delà → majoration de +25 % ;
- 5 semaines de congés payés → 25 jours, soit 10 % (règle du CESU) ;
- 52 dimanches par an → majoration de +25 % ;
- 11 jours fériés → majoration de +25 % ;
- le 1^{er} mai → majoration de +100 % ;
- la classification → le niveau 3 de la convention 3180,
- le tarif pris comme référence → 10 ans d'ancienneté : 9,33 brut, mode de déclaration au réel ;

- les frais annexes, tels que cités dans le chapitre précédent (contrôle médical, frais de transports, frais spécifiques d'assurance).

11) Organisation d'une équipe

Sur la base de 24 heures d'accompagnement par jour, soit 168 heures en une semaine, et une durée maximum de travail de 40 heures, nous avons :

→ 168 heures/40 heures = 4 accompagnants, plus une 5^{ème} pour les 8 heures restantes.

Ou bien :

→ une équipe de 4 personnes à 40 heures (soit 160 heures tarif normal), plus 8 heures supplémentaires par semaine (2 heures chacune), à majorer de 25 %.

Conclusion : afin d'éviter une multiplicité d'intervenants, dont une 5^{ème} personne pour les seulement huit heures supplémentaires à effectuer, la 2^{ème} solution est préférable.

12) En substance

Pour pouvoir respecter nos contraintes contractuelles, il faut :

- I. augmenter le coefficient de 130% à 145 %, ce qui donne le taux de référence à 12,29 € (et non pas 11,02 €)
- II. puis, pour obtenir le temps d'aide humaine mensuel : multiplier l'aide quotidienne par 390 jours (365 + 25) et diviser par 12 mois (comme la circulaire du 11 mars 2005),
- III. et fixer le l'enveloppe mensuelle maximum (pour les employeurs directs) à : 8 970 €.

1.40 Propositions de modification des textes réglementaires

« Deux points sont à modifier impérativement, afin de respecter le Code du travail et la Convention collective des particuliers employeurs (en attendant une convention plus conforme aux besoins actuels), et ainsi pouvoir pleinement mettre en place des aides humaines à la hauteur des besoins.

13) Propositions de modification

1° L'arrêté du 28 décembre 2005, fixant les tarifs de l'élément de la Prestation de compensation, mentionné au 1° de l'article L.245-3 du Code de l'Action sociale et des familles, donne les règles suivantes :

« Article 1^{er} : En cas de recours à une aide à domicile employée directement, le tarif est égal à 145 % du salaire horaire brut, sans ancienneté, d'une assistante de vie pour personne dépendante de niveau 3, au sens de la Convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999. »

2° Le Décret n°2005-1588, du 19 décembre 2005, relatif à la Prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, donne une autre règle de calcul :

« Art. R.245-41. - Le temps d'aide humaine quotidien pris en compte pour le calcul du montant attribué au titre de l'élément de la prestation, prévu au 1° de l'article L.245-3, est déterminé au moyen du référentiel déterminé en application de l'article L.245-3 du présent code.

« Le temps d'aide quotidien est multiplié par **390** de façon à obtenir le temps d'aide humaine annuel.
« Le montant mensuel attribué au titre de l'élément lié à un besoin d'aides humaines est égal au temps d'aide annuel multiplié par le tarif applicable et variable en fonction du statut de l'aidant et divisé par 12, dans la limite du montant mensuel maximum fixé à l'article R.245-39. »

Ce qui, de fait, donne :

→ Taux de référence pour le mode particulier employeur : **12,29 €**

→ Montant maximum mensuel : **8 970 €**

1.41 Autres modifications des textes à envisager

Quatre autres points de préoccupations sont à travailler, afin de prévenir des soucis que nous avons déjà rencontrés sur le terrain.

Nous n'avons pas de suggestions formelles à proposer, mais des modifications à envisager qui doivent être étudiées en concertation avec les partenaires institutionnels.

Elles portent sur :

1° Le paiement de la PCH couvrant la période de préavis non effectuée :

Suggestion : suite à une rupture de contrat et une non-exécution de la période de préavis, dûment justifiée par un risque, la PCH doit couvrir la durée légale de préavis (1 semaine, 1 mois ou 2 mois), selon l'ancienneté de l'auxiliaire de vie.

2° Le paiement de la PCH concernant la prime de licenciement :

Suggestion : suite à une rupture de contrat, et après deux années d'ancienneté chez le même employeur, la PCH doit couvrir le montant de la prime de licenciement (10 % ou 16 %), selon l'ancienneté de l'accompagnant.

3° Le paiement de la PCH jusqu'au solde de tout compte :

Suggestion : suite au décès d'une personne bénéficiaire de la compensation, le paiement de la PCH doit couvrir le solde de tout compte, résultant de la rupture du contrat de travail de l'accompagnant et selon les modalités de la Convention collective en vigueur.

4° La revalorisation des salaires conventionnels :

Suggestion : il faudrait appliquer, comme pour les services prestataires, un coefficient de valorisation du point, par rapport au taux de base de 8,48 € de la Convention collective.

Et la logique voudrait que nous arrivions au même taux de référence du coût salarial, appliqué aux services prestataires, soit à ce jour 14,43 € pour un personnel ayant le même niveau de qualification, de responsabilité et le même champ d'intervention.

Ce coefficient de revalorisation pourrait être de l'ordre de 17 % (soit 1,17), soit un montant maximum mensuel de 10533,90 € (14,43€*24 heures*365 jours/ 12 mois). »

Nous pensons que le niveau 3 de la Convention collective des particuliers employeurs, qui a été la référence de cette démonstration, n'est pas pour autant approprié parce qu'il ne correspond pas au niveau réel de qualification et de compétence des accompagnants de personnes nécessitant, par exemple, un accompagnement constant. Cependant, nous adhérons totalement aux conclusions de cette démonstration.

Car, comme nous venons de le voir, la revalorisation salariale des accompagnants est une nécessité largement justifiée pour des raisons aussi évidentes que la qualité de vie des personnes accompagnées, les qualifications exponentielles et de plus en plus responsabilisantes pour les accompagnants, la sécurité et le confort des personnes autrement capables, ou la simple reconnaissance d'un travail inclassable et vital, tant par sa richesse que par ses exigences et l'indéniable humanité qu'il requiert.

Par conséquent, ne pas revaloriser les salaires des accompagnants, très rapidement, serait une erreur, à notre sens, très grave, dont les conséquences rejailliront d'abord sur celles et ceux qui bénéficient d'un accompagnement, cet accompagnement voulu par le législateur dans une approche citoyenne innovante.

PROPOSITIONS :

- il faut revaloriser le salaire des accompagnants en prenant en compte les compétences et les responsabilités nouvelles inhérentes aux modes d'accompagnement qui sont en train de se dessiner ;
- il faut relever le niveau de classification (niveau 3²⁴) dont dépendent nos accompagnants, dans la Convention collective des particuliers employeurs, il n'est absolument pas conforme à leurs compétences ;
- il faut intégrer, dans l'enveloppe de la Prestation de compensation en aide humaine, des frais annexes dus par tout employeur (assurances, médecine du travail, etc.) ;
- il faut revoir les règles de calcul pour les employeurs directs (coefficient insuffisant, exclusion des 25 jours de congé, etc.) ;
- il faut prendre en compte l'ancienneté des accompagnants, les dimanches et jours fériés et les heures supplémentaires ;
- il faut mensualiser les accompagnants ;
- il faut prendre en charge la période de préavis, le montant de la prime de licenciement et le solde de tout compte, dans le cadre de la PCH ;
- il faut réviser le coefficient de revalorisation.

²⁴ Nos accompagnants ne sont ni des assistants de vie 2, ni des garde-malades.

POURQUOI REMUNERER LES OBLIGES ALIMENTAIRES DE 1ER DEGRE ?

Nous remercions M. Rabaud pour sa contribution importante à l'élaboration de ce chapitre.

« Avant la loi du 11 février 2005, la personne lourdement handicapée ne pouvait pas salarier son conjoint (à cause de l'article 212 du Code civil), mais rien n'empêchait qu'elle salarie père/mère ou fils/fille.

Cependant, la loi du 11 Février 2005, a introduit la possibilité de rémunérer des aidants familiaux, avec l'élément aide humaine de la Prestation de compensation. Ainsi, Art. L.245-3 : "La Prestation de compensation peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges : liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux..." et Art. L.245-12. : "L'élément mentionné au 1° de l'article L.245-3 peut être employé, selon le choix de la personne handicapée, à rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de la famille..."

En 2005, lors de la mise en place de l'aide complémentaire, pour les personnes les plus lourdement handicapées, l'instruction N°05-034-M52 de la Direction générale de la comptabilité publique, du 8 août 2005, sur la réforme des dispositions d'aides publiques versées aux personnes handicapées - BOCP - Août 2005, stipulait bien ce nouveau droit, et ne donnait pas de restriction : "En ce qui concerne les aides humaines... des personnes lourdement et surtout très lourdement handicapées... la prestation n'est pas subordonnée à la mise en œuvre de l'obligation alimentaire..."

De son côté, dans le dispositif mis en place en 2005 par la DGAS, il était stipulé : "... Cette aide [PCH] peut être employée selon le choix de la personne pour dédommager un aidant familial, rémunérer une tierce personne sous la forme d'un emploi direct (possibilité de rémunérer un membre de la famille)... Il est apparu non seulement nécessaire de continuer à dégager dès cette année des moyens nouveaux en direction des personnes très lourdement handicapées désireuses de vivre à domicile..."

Puis l'article D.245-8 du décret N°2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la Prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, ne permet plus qu'une personne lourdement handicapée l'utilise pour salarier un obligé alimentaire de premier degré, alors que le décret l'autorise pour son conjoint, concubin : "... La personne handicapée peut utiliser les sommes attribuées au titre de l'élément liées à un besoin d'aide humaine de la Prestation de compensation pour salarier un membre de sa famille autre que son concubin... Toutefois, lorsque son état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels... la personne peut utiliser ces sommes pour salarier son conjoint... (CASF, art. D.245-8 nouveau)" »

Ce dernier décret exclut donc *de facto* les obligés alimentaires du droit à être rémunérés, provoquant par là même occasion une situation contradictoire et discriminatoire. Puisque, non seulement, les obligés alimentaires du premier degré,

qui sont rémunérés depuis 2005, s'appuyant sur l'article L.245-3, renforcé par l'article L.245-12 et un arrêté du 8 août 2005, sont depuis le 19 décembre 2005 dans une situation d'illégalité au regard de la loi. Mais, en plus, ils se retrouvent désormais dans une position inégalitaire par rapport au conjoint, concubin ou personne avec laquelle une personne autrement capable a conclu un Pacte civil de solidarité [PACS].

Pourtant, « *la circulaire N°2006-03 du 24 janvier 2006 de l'UNEDIC, relative à "Tierce personne - Reconnaissance d'un contrat de travail au profit de l'aidant familial", contrarie ce texte, et donne les critères permettant le salariat d'un aidant familial :*

- *l'existence d'un contrat de travail ;*
- *le versement d'une rémunération et la déclaration aux divers organismes sociaux ;*
- *la régularité de l'aide apportée ;*
- *le lieu où vit la personne aidée et où s'exerce l'activité en cause ;*
- *le lien de parenté ;*
- *l'incidence du versement d'une prestation sociale visant à compenser le besoin d'assistance par une tierce personne ;*
- *l'existence d'une protection juridique au profit de la personne aidée. »*

Cette circulaire ne fait que renforcer la confusion actuelle. Néanmoins, si l'on se réfère à l'appréciation du lien de subordination juridique entre parents, on relève, entre autres, que : « *La reconnaissance de la qualité de salarié ne peut intervenir qu'après examen, au cas par cas, des éléments de fait pouvant démontrer que l'activité s'exerce dans des conditions dépassant l'entraide familiale ou les obligations conjugales.* »

En fait, tout converge vers la légalisation de la rémunération des obligés alimentaires, *a fortiori* dans une situation monoparentale, dont l'enfant ou le frère nécessite un accompagnement constant. C'est, à notre avis, une question d'humanité, de bon sens, de justice et d'égalité des droits. En cette matière, comme dans d'autres, nous pensons qu'on ne peut plus raisonner et se positionner comme "avant".

De plus, comme nous l'a fait remarquer M. Rabaud, dont l'apport a été primordial dans la composition de ce chapitre : « *Depuis la mise en place de l'aide complémentaire en 2005, qui préfigurait la Prestation de compensation, quelques père/mère, fils/fille ou belle-fille/gendre ont cessé leur activité professionnelle, et ont mis en place des contrats de travail de tierce personne, en conformité avec les textes de la loi et de l'instruction de la comptabilité publique.*

Cela ne représente pas forcément beaucoup de situations mais, à ce jour, et depuis la promulgation du décret du 19 Décembre, ces personnes se retrouvent en situation irrégulière.

Si on annule ces contrats de tierce personne, elles sont sans solution car :

- *les aidants familiaux, ayant perdus leur travail, se retrouvent sans ressources ;*
- *le dédommagement à 4,64 € ne leurs permet pas de vivre ;*
- *et, surtout, elles se retrouvent sans couverture sociale. »*

Face à cette situation, la solution est de lever l'exclusion des obligés alimentaires de l'article D.245-8, comme cela a été fait pour les conjoints et uniquement pour les enfants et les adultes nécessitant un accompagnement constant, médicalisé ou non.

Enfin, comme M. Rabaud, nous trouvons indécent de ne donner que 4,64 € de dédommagement, un taux horaire nettement inférieur à celui d'une femme de ménage. Nous pensons que, en considération du travail fourni par les obligés alimentaires, ce dédommagement devrait être augmenté. 6 € de l'heure nous paraît être un taux horaire plus en adéquation avec les contraintes que représente l'accompagnement au quotidien d'une personne autrement capable nécessitant un accompagnement constant. Qui plus est, certaines familles ont deux voire trois enfants, parfois très handicapés, à assumer ; que représente dans ces conditions 4,64 € ?

PROPOSITIONS :

- il faut rémunérer les obligés alimentaires de premier rang dont le parent nécessitant un accompagnement constant, lorsqu'ils le souhaitent et que les circonstances l'exigent ;
- il faut relever le taux du dédommagement.

CONTRAT DE PROFESSIONNALISATION ET STAGES

On ne peut envisager une évolution de la formation d'accompagnant sans envisager la mise en place de stages au domicile de personnes accompagnées (volontaires évidemment). Une telle pratique doit se généraliser comme une initiation, une première approche d'une profession possible. Elle serait bénéfique pour les deux parties en présence, l'accompagné et le futur accompagnant, d'un point de vue professionnel, humain et social.

Nous pensons même qu'il faudrait proposer ce stage d'initiation, d'un à deux mois, en préalable à l'inscription à une formation. Ne serait-ce que pour démythifier l'idée reçue qui veut que le travail à domicile "doit être pépère", alors qu'il est d'une exigence trop mésestimée. Du reste, Mme Barrault ira dans ce sens : *« Il serait intéressant que les particuliers employeurs puissent accueillir des stagiaires, mais en sélectionnant les "domiciles" car pas chez n'importe qui... »*

M. Serfati, quant à lui, nous précisera que *« c'était, durant 20 ans, une condition incontournable pour entrée en formation d'éducateurs spécialisés, de travailler trois mois minimum dans ce domaine et que c'était une très bonne chose. Il faut une pratique de terrain : "je suis embauché sur ce lieu où l'on me fait suffisamment confiance et je me donne à fond". »*

Et Mme Gauthier nous apprendra que les *« AVS sont envoyées, avec un tuteur, au domicile de personnes âgées, dans le cadre d'un stage, mais jamais au domicile de personnes lourdement handicapées. »*

De plus, il serait judicieux de permettre à de futurs accompagnants de suivre une formation en contrat de professionnalisation (donc par alternance, comme c'est le cas pour les futurs AMP, par exemple) chez une personne autrement capable, employeur direct de ses accompagnants et en mesure d'assumer les responsabilités inhérentes à l'embauche d'un accompagnant en contrat de professionnalisation.

Néanmoins, dans ce cas, il sera nécessaire qu'une association soit le garant moral du bon fonctionnement de cette formation sur le lieu de travail, du suivi des élèves, et qu'elle soit l'interface en cas de difficulté de part et d'autre.

PROPOSITIONS :

- il faut proposer des stages à domicile chez les personnes autrement capables employeurs et volontaires ;
- il faut envisager la possibilité d'instaurer des contrats de professionnalisation à domicile, chez des personnes autrement capables employeurs directs, volontaires et dont au moins un des accompagnants est diplômé depuis deux ans, donc en mesure d'assurer le tutorat de l'apprenti.

VALIDATION DES ACQUIS DE L'EXPERIENCE

Il faut rationaliser la validation des acquis de l'expérience. Pour ce faire, il faut déjà commencer par former les jurys – Mme Gauthier, nous fera d'ailleurs remarquer qu'il y a « *des problèmes autour de la VAE car il n'y a aucune formation [des jurys] ni des centres de formation, donc pas de jurys compétents qui attribuent la VAE* » – et il faut installer un jury dans chaque département. Et Mme Levaux dira : « *Le problème de la VAE, comme vous le voyez, pose un problème. Car chaque diplôme a une VAE propre. La procédure actuelle est [donc] à l'inverse de ce que vous voulez faire.* »

De plus, de notre point de vue, il faut que, dans chaque jury, les personnes handicapées employeurs soient systématiquement représentées.

Cependant, comme nous le dira Mme Gauthier : « *Le problème réside dans le fait que le support utilisé n'est pas du tout adapté.* » D'après elle, « *Il faudrait inventer des choses nouvelles, faire une VAE de qualité, juste et équitable, donc y mettre le prix.* » Du reste, elle déplorera qu'il n'y ait qu'« *un entretien oral de 30 à 45 minutes avec le jury et sans aucune mise en situation pour l'attribution de la VAE. Car le jury n'est pas du tout formé pour cela.* » Par parenthèse, on nous fera remarquer à plusieurs reprises « *les pressions énormes des conseils régionaux pour "faire" des diplômes quitte à diplômer n'importe comment !* »

M. Devreese, quant à lui, insistera sur le fait que « *la VAE n'est pas un sous-diplôme, elle doit donc offrir les mêmes garanties...* » Quant à Mme Mesclon, elle estime que « *la formation (suite à une validation des acquis) est la conséquence des observations des activités des professionnels.* » Pourtant, comme nous dira Mme Barrault : « *La "VAE" n'est pas une vraie professionnelle car il lui manque quelque chose....* » Confortant ce sentiment prégnant de ségrégation entre "professionnels" de l'accompagnement des personnes.

Néanmoins, selon Mme Mesclon : « *Nous travaillons beaucoup sur la validation des acquis de l'expérience : Aide-soignant, Auxiliaire de puériculture et Auxiliaire de vie sociale. Nous travaillons pour que les diplômes soient accessibles (modulation des diplômes). Avec la validation des acquis, on part de l'activité et non du diplôme. On est déjà plus près de la personne. On n'entasse plus les diplômes, on considère l'activité des personnes donc leurs compétences.* » Mme Gauthier estime que, en matière de VAE, « *Il faut innover en sortant des sentiers battus.* »

En fait, l'idéal serait, nous semble-t-il, de proposer une "VAE à deux vitesses", comme l'a suggérée, entre autres, Mme Deschamps.

Une VAE pour les professionnels souhaitant faire reconnaître une nouvelle compétence, se spécialiser et/ou changer de voie, après un an d'expérience chez le même employeur.

Et une VAE pour les accompagnants familiaux ou obligés alimentaires souhaitant faire valider leurs compétences afin de s'ouvrir des opportunités professionnelles, au bout de trois ans d'expérience au côté du parent ou de l'enfant accompagné.

Dans le premier cas de figure, il s'agit de passer les modules manquants et un entretien conséquent avec une mise en situation adaptée parce que, comme le dira Mme Gauthier : « *Les personnes doivent prendre appui sur leur situation professionnelle pour prouver qu'elles sont capables d'exercer la profession qu'elles briguent. Elles doivent faire la preuve de leurs compétences [et de leurs capacités, ajouterions-nous].* » Car, « *il y a une nuance entre entendre, suivre des un cours et acquérir sur le terrain...* », dira Mme Barrault.

Dans le deuxième cas de figure, il nous paraît primordial de fonder la VAE majoritairement sur l'expérience de l'accompagnant familial ou novice (une personne embauchée bien que n'ayant aucune expérience et formée sur le tas par son employeur handicapées), c'est-à-dire sur la pratique bien plus que sur la théorie – à plusieurs reprises, on nous a signalé que le dossier à remplir était trop lourd et que l'épreuve écrite était trop dure, en l'état, tout en ne reposant pas suffisamment sur l'expérience de la personne.

En fait, bon nombre d'accompagnants familiaux, et d'accompagnants recrutés sans diplôme dans les professions de l'accompagnement ou paramédicales, sont rebutés par la validation actuelle, considérée comme étant trop théorique et, de ce fait, trop rébarbative, même par les formateurs et les professionnels du secteur social. Car elle ne prend pas assez en compte les qualités humaines des postulants.

Nous avons aussi constaté que, aujourd'hui, pour prétendre à une validation des acquis du niveau AMP, il faut avoir travaillé trois ans au minimum en institution. Cette restriction pénalise donc les personnes n'ayant travaillé qu'à domicile, alors même que leur formation est souvent très poussée – ainsi, dans certains cas, ces accompagnants sans diplôme préalable, dans le social ou non, maîtrisent par exemple parfaitement la Délégation des gestes de soins.

Il faudrait donc étendre l'équivalence AMP au travail à domicile.

Enfin, nous pensons qu'une façon de valoriser la VAE, donc les personnes ayant validé leur acquis, ce serait d'offrir une promotion à toute personne ayant obtenu deux ou trois VAE consécutives, à des fonctions et dans des domaines professionnels différents, en leur permettant, par exemple, d'accéder à un poste de cadre ou de formateur dans une école. Car un tel parcours professionnel est une preuve de connaissance et de compétences qui se doivent d'être reconnues.

Une telle décision aurait l'avantage d'être motivante pour beaucoup d'accompagnants, quel que soit leur parcours professionnel.

Tout comme nous pensons qu'il serait judicieux de permettre une évolution de carrière uniquement par le biais de VAE successives, cela pourrait être une incitation intéressante pour certaines personnes à s'engager dans les métiers de l'accompagnement à la personne.

PROPOSITIONS :

- il faut former les jurys et installer un jury par département ;
- il faut une VAE "à deux vitesses", allégée dans sa partie théorique actuelle, particulièrement pour les accompagnants familiaux ;
- il faut étendre la VAE niveau AMP au travail à domicile ;
- il faut valoriser la VAE, notamment en proposant une promotion à toute personne ayant passé avec succès plusieurs VAE et en permettant une évolution de carrière par le biais de VAE successives.

FORMATION ET RECONNAISSANCE DES ACCOMPAGNANTS FAMILIAUX

Nous tenons à remercier Mme Rambour pour sa contribution très éclairée à l'élaboration de ce chapitre.

« L'aidant familial est la personne qui aide, dans les gestes de la vie quotidienne, une personne en situation de handicap, sans être rémunérée au sens du Code du travail. Cette personne peut être indemnisée ou dédommagée au sens de la loi du 11 février 2005. L'aide peut être régulière ou non.

Par rapport au marché du travail, cette personne peut être dans différentes situations. Elle peut :

- travailler à temps complet et exercer sa fonction de tierce personne au-delà de son temps de travail ;*
- avoir diminué son temps de travail (temps partiel) en raison de sa fonction de tierce personne ;*
- être sortie du marché du travail du fait de sa fonction de tierce personne ;*
- être sortie du marché du travail pour une raison personnelle (retraite, chômage).*

Les difficultés auxquelles l'aidant est confronté sont donc différentes selon l'hypothèse dans laquelle elle se trouve.

1.42 Le retour à l'emploi

Lorsque l'aidant a diminué ou cessé son temps de travail, en raison de sa fonction de tierce personne, il est confronté à des difficultés pour revenir sur le marché de l'emploi.

Ainsi, lorsqu'il a diminué son temps de travail, il ne peut de manière automatique retrouver son poste à temps plein, qu'il soit salarié ou fonctionnaire. Il pourrait être imaginé, de même que pour une reprise suite à un congé parental, que l'employeur ait une obligation de réintégration dans l'entreprise. Le salarié manifesterait sa volonté de réintégrer l'entreprise à temps complet par lettre recommandée avec accusé de réception, un mois avant la date à laquelle il souhaite être réintégré. Il s'agit de la transposition de l'article L.122-28-2 du Code du travail.

Proposition : obligation de réintégration de la personne dans l'emploi ou dans un emploi équivalent qu'elle occupait avant sa diminution de travail, qui a pour motif d'assurer la fonction de tierce personne auprès d'un membre de sa famille.

Lorsque la personne a démissionné afin de pouvoir assumer le rôle de tierce personne auprès d'un proche, elle se retrouve sans indemnisation pour sa recherche d'emploi. On pourrait dès lors étendre l'exception d'indemnisation comme pour la personne qui démissionne pour suivre son conjoint. Il s'agit de la délibération n° 10 du 4 février 1997 prise pour l'application des articles 2 et 28 f, du règlement de l'assurance chômage. C'est ainsi qu'il faudrait considérer comme légitime une démission qui est faite, au motif que la personne va assumer la tâche

de tierce personne auprès d'une personne en situation de handicap. Une telle considération aurait pour effet de permettre à la personne d'avoir droit aux allocations. Cette indemnisation devrait pouvoir être effective à partir du moment où la personne recherche un emploi et donc n'assume plus la fonction de tierce personne.

Proposition : indemnisation de la période de recherche d'emploi, lorsque l'aidant ne remplit plus sa fonction de tierce personne, au motif que sa démission est légitime et selon les droits acquis antérieurement à sa démission.

1.43 La protection sociale des accompagnants :

Concernant la retraite de base, l'aidant qui, aujourd'hui, s'occupe d'un enfant en situation de handicap (ayant un taux d'invalidité de 80 % et n'étant pas admis dans un établissement en internat) ou d'un adulte en situation de handicap (avec un taux d'invalidité de 80 % et dont la présence est souhaitée à domicile) peut être affiliée à l'assurance vieillesse gratuite si elle en fait la demande. Toutefois, il existe une condition de ressources. Il s'agit de l'article L.381-1 du Code de la Sécurité Sociale.

Or, cette condition de ressources n'a pas de légitimité. En effet, il serait juste que cette protection sociale soit véritablement individuelle et ne soit donc pas conditionnée par les conditions de ressources du ménage.

Proposition : supprimer la condition de ressources pour l'affiliation vieillesse.

Par ailleurs, en matière de retraite complémentaire, les accompagnants familiaux n'ont aucun droit. Or le montant de la retraite qu'ils pourront toucher, dans le cadre du régime obligatoire, a toutes les chances d'être très faible.

C'est pourquoi, il pourrait être envisagé que l'aidant familial, selon le régime auquel il a été rattaché lors de sa dernière activité, continue de cotiser à ce régime-là. Par exemple, les cotisations pourraient être prises en charge par le Fonds de solidarité vieillesse.

Cette possibilité est déjà offerte, pour les salariés non-cadres, aux mères de famille ayant élevé trois enfants, réunissant trente années d'assurance dans le régime général et ayant exercé au cours des quinze dernières années d'activité un travail manuel ouvrier. Pour celles qui n'ont pas obtenu un nombre suffisant de trimestres, elles perçoivent une pension minorée.

On pourrait donc introduire une nouvelle hypothèse qui permette aux mères de famille ayant élevé un enfant handicapé de bénéficier d'une retraite complémentaire. De plus, cette possibilité devrait être étendue aux accompagnants familiaux d'un adulte handicapé afin qu'ils puissent aussi en bénéficier.

Proposition : rattacher les accompagnants familiaux à une caisse de retraite complémentaire.

Ajoutons, pour être tout à fait complet, le Chapitre VIII de l'Article 80 de la Loi du 11 février 2005 qui nous semble très claire concernant la formation des "aidants" familiaux : « Art. L.248-1. - Des décrets en Conseil d'Etat définissent les modalités de formation qui peuvent être dispensées aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées. » Il nous semble néanmoins que cette formation devrait

être une obligation, du moins pour les bénévoles associatifs et les accompagnants non professionnels. Autant pour une meilleure lisibilité et un meilleur positionnement vis-à-vis des accompagnants professionnels que pour une meilleure qualification des ces accompagnants "amateurs" qui n'ont pas forcément, d'emblée, le geste juste.

PROPOSITIONS EN BREF :

- *il faut étendre les dispositions déjà existantes aux situations des accompagnants ; en effet, dans leur principe, ces dispositions sont déjà acceptées, ce qui évite les problèmes conceptuels ;*
- *il faut faire voter, techniquement, des amendements aux dispositions déjà en vigueur ;*
- *il faut faire appliquer le Chapitre VIII de l'Article 80, voire aller au-delà en rendant obligatoire la formation pour les bénévoles associatifs et les accompagnants non-professionnels.*

ORGANISATION ADMINISTRATIVE ET FINANCIERE

Nous remercions Mme Deschamps pour sa contribution à l'élaboration de ce chapitre.

« L'organisation administrative actuelle maintient des cloisonnements qui ne permettent ni la mobilité professionnelle, ni la reconnaissance des différents professionnels entre eux, ni la promotion.

En effet, en raison des différents modes de tutelle administrative, des différents financeurs de structures (établissements et services), des différentes conventions collectives, il est très difficile d'établir des passerelles et des échanges entre établissements et domicile pour les professionnels.

Les uns considèrent les autres de façon négative soit en terme de compétence, soit en terme de responsabilité, alors que lorsque des rencontres sont organisées, ils découvrent les richesses et les difficultés réciproques de ces métiers dans les différents lieux de vie.

Il est donc indispensable de modifier les systèmes réglementaires et tarifaires pour permettre la création de structures totalement ouvertes dans lesquelles les accompagnants interviendraient aussi bien auprès des personnes vivant en collectivité qu'auprès de celles vivant individuellement. Cela éviterait là encore le morcellement de ces métiers et la non-reconnaissance intermétiers. »

PROPOSITIONS :

- il faut modifier les systèmes réglementaires et tarifaires pour permettre la création de structures totalement ouvertes ;
- il faut promouvoir une unification et une reconnaissance intermétiers chez les professionnels de l'accompagnement.

POUR UNE FORMATION DES PERSONNES AUTREMENT CAPABLES EMPLOYEURS

Nous remercions Mme Stickel pour son analyse approfondie des personnes autrement capables employeurs.

« Actuellement, la situation de dépendance importante, induite par une déficience, trop souvent "tombe sur le nez" des personnes qui y sont initialement confrontées, en raison d'événements inopinés de la vie ou de pratiques professionnelles.

En France, rien ne permet ni de s'informer, ni de se familiariser, ni de savoir gérer, ni de connaître la réglementation, ni d'apprendre à faire face, ni d'avoir des idées justes : le fait d'être en relation d'incidence vitale de manière répétée, pérenne et codifiée, est mystérieux !

Or, si l'ignorance, l'improvisation et l'image sociale en matière de dépendance d'autrui sont déplorables et avilissantes, une sensibilisation bien menée, une préparation adaptée à chaque déficience et une formation spécifique des divers aidants feraient, ensemble, émerger la richesse humaine, sociale et économique, de ces vécus sans équivalent dans notre société.

Pour "normaliser" le fait de dépendre d'autrui, de façon intime, mais en tant qu'adulte, bien souvent responsable, il devrait être envisagé la création d'un Institut de Formation à l'Autonomie.

Ses fonctions seraient

- préparer et accompagner l'intéressé pour apprivoiser, maîtriser et gérer, à tous les niveaux, sa nouvelle situation de dépendance, la dédramatiser ;*
- fournir une formation spécifique aux divers intervenants pour la compensation de chaque déficience, en relation avec les personnes qu'elles accompagnent ;*
- contribuer à propager une connaissance réelle et valorisante de ce type de situation.*

Ces formations doivent être principalement organisées par :

- des professionnels exerçant à domicile déjà correctement formés ;*
- des personnes en dépendance volontaires et formées à l'échange, avec le concours d'enseignants "théoriciens" et de chercheurs du secteur médico-social.*

Leur finalité est de permettre d'approcher, de façon globale et concrète, les différents types de déficiences, leurs conséquences vécues par les aidés ET les aidants dans les actes de la vie quotidienne, ainsi que les moyens de bien vivre ensemble, sans le silence des tabous convenus.

Cette éducation, aboutissant à un savoir-faire spécialisé pour chaque déficience, amènera notamment une forte révision de l'abord relationnel et corporel du sujet à aider, non en "objet de soins", mais en être sensible, réactif et doué de raisons... les siennes !

Ainsi, mieux vécue, la situation de dépendance, une parmi d'autres, deviendra acceptable ! »

Ajoutons à cela que la formation des personnes autrement capables employeurs est indispensable et urgente à mettre en place, pour éviter les dérapages que nous rencontrons actuellement, du fait notamment d'une méconnaissance du droit du travail, mais aussi pour informer, conseiller et rassurer les (futurs) employeurs, car le métier d'employeur ne s'improvise pas, il s'apprend et s'apprivoise.

Pour conclure, à notre sens, il faut que la formation des personnes autrement capables employeurs se fasse, d'une part, par pairémulation – c'est-à-dire que la formation sera assurée par des personnes autrement capables ayant déjà une bonne expérience en tant qu'employeur – et, d'autre part, dans le cadre des MDPH. Celles-ci nous paraissant être la structure idéale pour accueillir cette formation.

PROPOSITIONS :

- il faut former accompagnants et accompagnés à mieux se connaître et à mieux appréhender la ou les déficiences qui les réunissent par une formation commune et réciproque, lorsqu'elles le souhaitent ;
- il faut former au plus vite les personnes autrement capables au métier d'employeur afin d'éviter certains dérapages actuels, notamment dus à une méconnaissance du droit du travail ;
- il faut que ces formations se fassent par pairémulation et dans le cadre des MDPH.

CONCLUSION

« L'évolution culturelle n'est pas faite, mais est en train de se faire. »
Jean-François CHOSSY, député UMP

Nous rejoignons Mme Mesclon qui nous dira, à propos de nos réflexions sur l'accompagnement qui est en train de se dessiner : « *C'est une vraie révolution culturelle !* » Nous pensons effectivement que nous sommes face à une révolution culturelle mais également humaine, sociale et sociétale. Car elle pose, pour nous, les questions fondamentales de la place et de la valeur des individus dans notre société.

Notre réflexion et nos propositions n'ont pas la prétention de répondre à ces questions mais, par la réponse que l'on donnera à nos propositions, les décideurs répondront avec plus ou moins de conviction et d'efficacité à ces questions. En effet, nous sommes convaincu que nous nous trouvons à un virage essentiel en matière de politique sociale.

Les enjeux que représentent les nouveaux modes d'accompagnement, induits et encouragés par la Loi du 11 février 2005, ainsi que, par voie de conséquence, les répercussions inévitables que vont avoir sur la formation des accompagnants ces nouveaux modes d'accompagnement, ne sont pas négligeables, bien au contraire. Vouloir prendre ce virage implique *ipso facto* d'oser une remise à plat du système, aussi bien en matière d'accompagnement que de formation.

En ce qui concerne l'évolution des modes d'accompagnement, cela ne devrait pas poser de difficultés majeures, d'un point de vue éthique et structurel, toutes les personnes que nous avons consultées étaient en accord avec les principes énoncés dans ce rapport, ou pour le moins prêtes à envisager des concertations approfondies entre les différents partenaires concernés par l'accompagnement des personnes autrement capables. La seule question en suspens est : est-on prêt à y mettre les moyens nécessaires ? C'est-à-dire est-on prêt à respecter l'esprit de la Loi, donc la volonté du législateur et les attentes autant que les besoins des personnes autrement capables ? Car on ne pourra pas échapper, par exemple, à une revalorisation des salaires, sauf à vouloir se contenter d'un accompagnement au rabais et à prendre le risque conscient d'avaliser implicitement des maltraitances prégnantes et récurrentes. Comme on devra, à notre sens, envisager une revalorisation du dédommagement des obligés alimentaires, afin que ce dédommagement ne se résume pas à une aumône mais soit une véritable reconnaissance de compétences et de temps de présence astreignants bien que volontairement choisis.

En ce qui concerne la réforme des formations, la quasi-totalité des personnes consultées estiment qu'une remise à plat du système est primordiale. Elles sont pour l'instauration d'un tronc commun englobant les métiers de l'accompagnement des personnes. Ce qui signifie qu'elles adhèrent à l'idée d'une formation de base unique pour ces professionnels de l'accompagnement, ouvrant sur des spécialisations optionnelles. Comme elles sont convaincues de l'importance qu'il y a à faire naître chez ces professionnels "un sentiment d'appartenance à un corps de

métier", un sentiment qui pourrait reposer sur une dénomination commune à tous ces professionnels, en l'occurrence le nom d'accompagnant.

Les seules réticences que nous avons rencontrées, à l'énoncer de ces deux propositions, provenaient de responsables de l'administration ayant en charge la formation des "aidants". Ils ne voient pas l'intérêt d'une telle remise à plat, estimant que le décloisonnement et la transversalité actuellement proposés sont déjà des avancées qui vont dans le bon sens. Certes, mais nos consultations l'ont confirmé, une véritable avancée passe par la création d'un tronc commun. Quant à l'idée d'une dénomination commune à tous les professionnels de l'accompagnement des personnes, si elle a été accueillie très favorablement chez la majorité de nos interlocuteurs, il nous a semblé que l'un ou l'autre la trouvait très superflue, voire franchement farfelue. Pourtant, notre expérience, aussi bien en milieu hospitalier, institutionnel qu'à domicile, nous a prouvé l'importance que revêt un sentiment d'appartenance, particulièrement dans le domaine de l'accompagnement des personnes, et, dans le même temps, la portée des mots lorsqu'ils sont utilisés à bon escient, notamment en matière de "compagnonnage", car ils sont susceptibles de susciter de la solidarité.

Quoi qu'il en soit, la balle est désormais dans le camp des décideurs et leur responsabilité, face au virage qui se présente à eux, en matière d'accompagnement et de formation des accompagnants, est grande parce que de leur volonté dépendra la qualité des accompagnements futurs comme des formations.

Pour nous du moins, ce travail aura été très enrichissant et nous aura ouvert des perspectives inespérées et inattendues.

Nous sommes persuadé que le chantier qui se propose à nous, dans la continuité du chantier voulu par le Président de la République, est porteur d'avancées innovantes et source de mieux-vivre pour les accompagnants comme pour les personnes accompagnées, si nous osons nous engager dans la voie qu'exige le virage que nous invitent à prendre les conclusions de nos concertations.

Nous sommes à l'orée de tous les possibles, car il n'est pas d'évolution sans considération. Or, ce que nous proposons n'est, au final, qu'une considération nouvelle, légitime, humanisée et plus humanisante de l'accompagnement dans toute sa globalité et son humanité.

Donc une pleine considération des accompagnants et des personnes accompagnées.

TABLE DES MATIERES

Experts consultés.....	3
Glossaire des abréviations	4
Contexte d'un virage sociétal.....	5
De l'assistance à l'accompagnement	6
L'assistance	9
L'accompagnement	11
a. Définition du droit à l'accompagnement	13
b. Évaluation.....	13
c. Ressources	14
Guide pratique	17
Les attentes des uns et des autres	18
Préambule	19
Qu'aimeraient les personnes nécessitant un accompagnement constant ?	20
Qu'aimeraient les accompagnants ?	32
Plaidoyer pour un accompagnement plus humanisé	36
Simplification et humanisation de l'accompagnement	37
Accompagnement et scolarité	38
Accompagnement à domicile et en institution	40
Accompagnement à domicile	41
1.1 Contexte	41
1.2 Qu'est la grande dépendance	41
d. Champ concerné par l'accompagnement constant.....	42
1.3 En mandataire ou en direct.....	42
1.4 Services mandataires de type coopératif	43
1.5 Mode prestataire	43
1.6 Panachage.....	45
1.7 Accompagnement compact	46
e. Expérience personnelle	48
1.8 Accompagnement et recrutement.....	49
1.9 Obligés alimentaires et accompagnants familiaux.....	50
f. Accueil temporaire et droit au répit.....	53
1.10 Groupes de paroles	54
1.11 Réduction des interventions et des intervenants	54
Qu'est un accompagnant ?	56
g. Un peu de sémantique	57
Accompagnements à développer	59
1.12 Étudiants en médecine et élèves infirmiers(ières).....	59
1.13 Mutualisation des gardes de nuit.....	59
Accompagnements à prendre en compte	60
1.14 Malades psychiques, polyhandicapés et déficients mentaux	60
1.15 Accompagnement des personnes âgées.....	62
1.16 Accompagnement des personnes déficientes auditives et visuelles.....	64
1.17 Accompagnement à la vie professionnelle.....	65
1.18 Accompagnement à la vie culturelle et aux loisirs.....	66

1.19	Accompagnement à la vie sexuelle	66
	Délégation des gestes de soins aux accompagnants	69
1.20	Accompagnement en milieu hospitalier	72
1.21	Accompagnements paramédicaux	73
	Remplacement inopiné	74
	En cas de licenciement	76
	Accompagnement en institution	77
h.	Mais qu'est la maltraitance pour nous ?	77
1.22	En MAS	78
1.23	En maison de retraite	80
i.	Vacances	82
	Positions syndicales	83
1.24	CGT	83
1.25	CFDT	85
	En bref	87
	Préconisations pour un accompagnement de qualité	90
	Avant-propos	91
1.26	Formation des AVS : constat sévère	92
1.27	Problèmes dès la sélection	93
1.28	Convention collective et formations continues	94
	État des lieux	98
	Évolution structurelle de l'accompagnement à la personne	100
1.29	Résumé de la progression des textes conventionnels	100
1.30	Analyse au regard de l'accompagnement constant	100
	Situation actuelle en bref	103
	Vers un tronc commun	105
1.31	Quel choix ?	105
1.32	Vers quel type de formation ?	106
1.33	Un sentiment d'appartenance	107
1.34	Spécialisations	108
	Ce qu'il faut revoir dans les formations	110
	Formation souhaitable	112
1.35	Formation de base	112
1.36	Spécialisations proposées	113
	Revalorisation salariale	116
1.37	Situation actuelle	116
1.38	Problèmes rencontrés avec les règles de la PCH en matière d'aide humaine	117
1)	Règles de calcul pour les employeurs directs	117
2)	La non prise en compte de l'ancienneté	117
3)	La non prise en compte de la majoration pour dimanches et jours fériés ..	118
4)	Les heures supplémentaires	118
5)	La règle de la mensualisation et des congés payés	118
6)	En cas de rupture de contrat (le préavis)	118
7)	En cas de solde pour tout compte	119
8)	Une rémunération adaptée à la qualification et aux responsabilités	119
1.39	Solution proposée pour revaloriser le salaire des accompagnants	119
9)	Objectif de cette démonstration	119
10)	Hypothèses de travail	119
11)	Organisation d'une équipe	120
12)	En substance	120

1.40	Propositions de modification des textes réglementaires	120
13)	Propositions de modification.....	120
1.41	Autres modifications des textes à envisager	121
	Pourquoi rémunérer les obligés alimentaires de 1er degré ?	123
	Contrat de professionnalisation et stages	126
	Validation des acquis de l'expérience	127
	Formation et reconnaissance des accompagnants familiaux	129
1.42	Le retour à l'emploi.....	129
1.43	La protection sociale des accompagnants :	130
	Organisation administrative et financière	132
	Pour une formation des personnes autrement capables employeurs	133
	Conclusion.....	135
	Table des matières	138