

Le dispositif de la grande dépendance

Dominique BOURCHANY : Avec une ACTP à taux plein, une personne handicapée peut rémunérer à peu près 3 H d'aide humaine par jour, vous le savez tous. Que fait-on lorsque l'on a besoin de plus d'aide humaine ? Depuis 2002, il a été développé un certain nombre de mesures qui ont apporté des réponses.

Sont-elles satisfaisantes et ont-elle été homogènes sur le territoire national ?

Qu'en pensent les personnes handicapées ?

A cette table, Catherine DESCHAMPS qui fera un point sur la situation actuelle en France. Marie-Christine AGON interviendra sur le point de vue des usagers, les avantages et les limites. L'animation sera assurée par quelqu'un de Madame BRIANT.

De l'intention à la réalité

Catherine DESCHAMPS, Directrice Technique à l'APF

Qu'appelle-t-on aujourd'hui le dispositif grande dépendance ? Il porte d'ailleurs des noms divers et variés en fonction des circulaires et des organismes.

La situation pré-existante avant la mise en place du dispositif

Les personnes en situation de handicap qui avaient des besoins en terme d'aides humaines dépassant 3 heures par jour, n'avaient aucun moyen financier, si ce n'est dans les situations d'indemnisation après accident. C'était un poste sur lequel les associations insistaient depuis des années auprès des pouvoirs publics.

Étant donné cette situation, 25 Conseils Généraux avaient décidé de dé plafonner l'allocation compensatrice sous des formes diverses, nature ou espèce. Certains allaient jusqu'à 300 % de l'allocation compensatrice actuellement de 750 € pour les personnes les plus gravement atteintes.

On peut dire que certaines situations très graves étaient traitées mais de façon très ponctuelle. On pouvait trouver par exemple, une situation pour laquelle, avec une maladie à évolution rapide, la Sécurité Sociale à titre ponctuel, pour un an, débloquent la situation financièrement et donnait la possibilité à la famille ou à la personne de payer les auxiliaires de vie à hauteur des besoins, mais sur une durée déterminée avec très peu de renouvellement.

L'arrivée du dispositif expérimental dont Marie-Christine AGON racontera l'histoire, est due aux personnes handicapées elles-mêmes qui ont fait aboutir le dispositif. Conscientes de ces problèmes, très rapidement en une quinzaine de jours en mars 2002, les associations ont mis 600 situations sur le bureau du Ministre, qui méritaient effectivement beaucoup plus de 3 heures par jour en aide humaine.

Entre mars 2002 et aujourd'hui, 3 circulaires de la DGAS ont précisé le dispositif.

Circulaire d'Octobre 2002 de la DGAS.

Elle précisait 3 possibilités d'aider les personnes les plus gravement atteintes, dont le dispositif le plus développé était la multiplication des forfaits auxiliaire de vie.

Depuis la création officielle des services d'auxiliaires de vie en 1981, ces services étaient financés par une subvention annuelle d'actuellement 9 650 € par auxiliaire de vie à temps plein .

Par rapport aux personnes très gravement dépendantes, l'idée du Ministère a été de transformer cette subvention au poste en forfait versé pour la personne. Ainsi on pouvait multiplier jusqu'à 3 ce forfait.

La première circulaire mettait l'accent sur le fait que les personnes devaient être très lourdement handicapées nécessitant une assistance renforcée. Il était dit aux DDASS :

"Il vous appartient, après un examen commun avec les associations, et vos services, de valider une utilisation adéquate des forfaits. Toutefois cette intervention ne saurait aller au-delà de 3 forfaits maximum par personne, étant entendu que d'autres dispositifs plus adaptés doivent être mobilisés à partir de là."

Ils faisaient référence au forfait externalisé, c'est-à-dire des forfaits soins du type foyer d'accueil médicalisé ou MAS, qui pouvait être versé en plus aux établissements, ceux-ci ayant à charge d'intervenir au domicile des personnes gravement dépendantes avec ces forfaits soins.

Circulaire de mars 2003 de la DGAS

On précisait un peu plus les choses et il était redit :

"Il vous est demandé, en liaison avec les associations et les services d'auxiliaires de vie, d'évaluer les besoins des personnes avant de décider de l'attribution des forfaits qui peuvent être également destinés à des cas dont vous avez connaissance."

On redisait donc que l'utilisation de ces crédits devait prioritairement permettre de répondre aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées, c'est-à-dire :

"Les personnes qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie courante, qui sont dans l'obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart de ces actes, et dont l'état nécessite un accompagnement et des soins constants ou quasi constants."

L'orientation COTOREP était obligatoire, non pour bénéficier des forfaits mais pour être reconnu avec un taux d'incapacité au moins égal à 80 %. Il fallait de plus bénéficier d'une allocation compensatrice ou d'une majoration pour tierce personne de la Sécurité Sociale et nécessiter ce type d'accompagnement.

Il était dit en plus :

"Dans le cas où l'évaluation ferait apparaître des besoins supérieurs à 3 forfaits, il est demandé aux DDASS de solliciter la participation de l'ensemble des autres partenaires locaux que sont les Conseils Généraux, les Caisses Primaires, la Mutualité."

L'évaluation de la situation était un peu plus précise :

"L'évaluation prendra en compte son environnement familial, professionnel et social, les interventions médicales et paramédicales dont elle bénéficie déjà ainsi que ses ressources, dans les mêmes conditions que celles retenues pour l'octroi de l'ACTP".

Cela a d'ailleurs posé un certain nombre de problèmes.

Au fil de la mise en place, on s'est aperçu avec ces deux circulaires très floues, de disparités sur le terrain extrêmement importantes. Nous avons donc demandé très fortement un recadrage un peu plus précis, fait par le biais d'une troisième Circulaire.

Circulaire de février 2004 de la DGAS

Elle a instauré des critères d'éligibilité cumulatifs. Nous sommes toujours avec des personnes qui bénéficient de l'ACTP ou de la majoration pour tierce personne et on a précisé le besoin puisque :

"Ce sont des personnes ayant besoin de plus de 12 heures quotidiennes d'intervention à domicile pour les soins et l'aide aux actes essentiels, dont 6 heures au moins d'intervention d'une tierce personne rémunérée."

Cela donne la possibilité qu'une partie soit fournie par les aidants familiaux ou amicaux, mais avec un minimum de 6 heures d'intervention rémunérées par jour pour bénéficier du dispositif.

Il est demandé aux DDASS de traiter d'abord les situations d'urgences dont les caractéristiques sont souvent les suivantes :

- rupture familiale,
- très grande dépendance,
- isolement.

Il a de plus été précisé que la personne doit bénéficier d'au minimum un forfait. En effet, dans un certain nombre de départements, les forfaits avaient été disséminés, divisés. Pour une personne qui avait des petits besoins en plus des 3 heures financées par l'ACTP, on pouvait donner quelquefois un quart de forfait. Cela déviait évidemment complètement de l'objectif de départ du dispositif qui était de vouloir répondre aux besoins des personnes les plus gravement dépendantes.

Il est demandé aux DDASS de donner un minima d'un forfait et un maxima de 3. Il leur est redit qu'ils doivent absolument demander aux Conseils Généraux et aux autres partenaires de financer si les besoins dépassent ces trois forfaits. Il est de plus précisé :

"2 types d'intervention possibles : service prestataire, ou bien un service mandataire, même si le mandat peut être le plus allégé possible, le service se chargeant exclusivement du remplacement des auxiliaires de vie."

Mais les services du Ministère n'ont pas accepté le principe que la personne puisse être employeur direct sans passer par un service mandataire, même si c'est allégé. Les fonds transitent obligatoirement par une association ou un organisme gestionnaire.

Avantages du dispositif

Certaines personnes trouvent enfin des solutions après des années.

Cela met au jour des besoins quantitatifs et qualitatifs. Au mois de décembre 2003, avec l'AFM et l'association qui s'occupe des personnes atteintes de Locked in Syndrome, l'APF a fait remonter 1 000 situations en 2 semaines, au Cabinet ministériel, dont 390 étaient d'urgence. Actuellement, nous estimons à environ 5 à 6 000 les situations dont les contextes les plus fréquents sont :

- ruptures familiales, de couple.
- hospitalisations incessantes car on ne peut pas gérer : dans la région de Poitiers, un garçon passait 3 jours par semaine à l'hôpital pour pouvoir payer son auxiliaire de vie les 4 autres jours. Il ne pouvait pas payer les 7 jours,
- familles monoparentales,

- énormes prises de risques de personnes vivant à domicile qui n'avaient pas suffisamment pour financer,
- question des personnes polyhandicapées vivant souvent en famille, mais dont les familles sont absolument au bout.

Cela fait évoluer les mentalités et amène le regard sur la personne et ses besoins afin d'apporter une réponse adaptée à chacun.

Inconvénients

Les situations sont extrêmement disparates d'un département à l'autre, avec des traitements vraiment différenciés.

Les personnes moyennement dépendantes, qui ont besoin entre 3 et 6 heures par jour en aide humaine, restent celles qui ne bénéficient de rien.

La limite des 3 forfaits fait que faute de réponse des autres partenaires dans certains départements, le maintien à domicile n'est plus possible.

Même chez nous cela n'a pas été simple et une responsable de service dans la salle ne me contredira pas. Certains services et certaines associations sont encore très résistants à ce changement de mentalités.

L'avenir

- Dans la future loi à ce jour, on peut dire qu'il n'y a rien de spécifique concernant les personnes en état de très grande dépendance.