

BILAN des « 1ères ASSISES DU MAINTIEN A DOMICILE »
14-16 Juin 2000
Dans le cadre du Salon AUTONOMIC
Paris - Porte de Versailles
Docteur Dominique BOULONGNE
Président d'AUTONOMIC

AUTONOMIC est le salon pour l'Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes

AUTONOMIC est la plate-forme incontournable pour trouver des moyens de lutte contre la dépendance et le handicap.

Les 338 exposants d'AUTONOMIC 2000 ont accueilli plus de 30 000 visiteurs personnes handicapées et personnes âgées dépendantes, leurs familles et différents professionnels (issus du sanitaire, du social, de l'industrie, de la distribution des produits et des services ...).

A cette occasion, et pour la première fois, les organisateurs d'AUTONOMIC ont mis en place une douzaine de colloques dans le cadre des « 1ères Assises du Maintien à Domicile » sous l'égide du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. L'objectif de ces rencontres était de faire le point sur ce qui existe et sur les actions en cours et prévues. C'est aussi la réunion des différents acteurs du Retour, du Maintien et du Soutien à Domicile en vue d'aboutir à des propositions qui engagent l'avenir.

A la demande de l'ensemble des participants, nous publierons prochainement les Actes de ces Assises. C'est en effet la première fois qu'autant d'acteurs d'origines différentes se sont rencontrés soit sur des thèmes pointus comme la domotique, les télé-soins, les escarres, l'incontinence, la maltraitance, soit sur des sujets plus larges comme la personne handicapée ou la personne âgée dépendante acteurs de leur propre maintien à domicile, le rôle des différents professionnels et celui des bénévoles et de la famille, la coordination de l'intervention des professionnels et des différentes structures, le problème des réseaux qui se mettent en place et celui du financement du Maintien à Domicile.

Près de 2000 participants des domaines de la personne handicapée et aussi de ceux de la personne âgée dépendante, du sanitaire, du social mais aussi des architectes, des chercheurs, des fabricants, des décideurs à l'échelon local, régional et national ont participé à ces colloques.

Des intervenants des 11 premières séances ont rapporté les principaux points traités dans chacune d'entre-elles lors de la séance de clôture qui s'est terminée par une intervention de Monsieur Pierre GAUTHIER, Directeur de l'Action Sociale.

Les grandes idées développées lors des 1ères Assises du Maintien à Domicile :

La personne handicapée et aussi la personne âgée dépendante doit être réellement au centre du Maintien à Domicile. Elle doit être quand cela est possible, un des acteurs. Elle est le plus souvent la mieux placée pour savoir ce dont elle a besoin.

La notion de liberté de choix est importante. Choix entre tel ou tel sorte de maintien à domicile, choix entre le maintien à domicile et l'hébergement ou l'hospitalisation : c'est un projet de vie. Le rôle de la famille est primordial, celui de l'entourage aussi.

Soulignons aussi le rôle important des bénévoles qui doivent souvent compléter la tâche des professionnels.

Tous ces acteurs du maintien à domicile, y compris les bénévoles, doivent être formés correctement dans le cadre de la formation initiale et souvent dans le cadre de la formation continue.

L'information à tous les niveaux est aussi importante, le passage de l'information, la communication entre les intervenants et professionnels et bénévoles, la famille et la personne concernée par le maintien à domicile.

La solution d'un contrat d'objectif déterminant les actions et les moyens est souvent proposée.

Soulignons cependant qu'il n'y a pas toujours la possibilité de choisir le Maintien à Domicile. Il existe certaines conditions pour la vie à domicile en rapport avec le désir, la capacité, la possibilité de suivi et aussi les contraintes économiques.

La coordination des intervenants et des structures est importante.

En effet, il y a parfois des chevauchements entre les interventions des uns et des autres, chevauchement sur les temps de présence, sur les capacités voire sur les compétences professionnelles. Il est donc important :

- de coordonner les interventions des professionnels et des bénévoles
- de bien définir (comme nous l'avons dit plus haut) la répartition des tâches et des moyens, d'établir un contrat avec la personne.
- d'agir en réseaux formels ou informels.

Il y a peu de modèles. Ces réseaux sont à construire avec des partenaires autour d'une personne pour un service individualisé à organiser avec la participation de cette personne.

Le réseau doit répondre à un besoin : celui de la personne. Il faut une action collective apportant les compétences de chacun. C'est l'addition des possibilités de chacun. Il n'y a pas une compétence mais des compétences partagées y compris avec les bénévoles.

Il n'y a pas de modèle tout fait, il faut apprendre ensemble, c'est une « évolution culturelle » avec une recherche de transparence et une évaluation permanente de la démarche qui est à la

fois sanitaire, sociale et même beaucoup plus large faisant appel à des professionnels très variés y compris des architectes, des juristes...

Il faut souligner le manque de professionnels compétents pour assurer le développement du maintien à domicile. Il manque des formations adaptées et dans les formations existantes, il manque des professionnels. C'est un problème politique commun à d'autres pays de la Communauté européenne.

Le financement du Maintien à domicile :

La prise en charge à domicile des personnes en situation de besoin d'aide s'est développée en France au cours des huit dernières décennies d'une façon très particulière que l'on pourrait, avec le recul analyser de la manière suivante :

- 1) sur des publics ciblés : les familles, les handicapés, les personnes âgées, les malades ;
- 2) par grandes vagues de politiques publiques, avec ses accoups et ses freins, pensées dans le temps ou dans l'urgence ; une somme de mesures ponctuelles ;
- 3) par financeur, dans le champ de leur compétence propre, avec plus ou moins de cohérence entre eux ;

1. Des publics ciblés

Jamais encore en France, les mesures en faveur du maintien à domicile des personnes en situation de besoin d'aide n'ont fait l'objet d'une réflexion globale, ni du côté des pouvoirs publics, ni du côté des promoteurs du maintien à domicile, ni du côté des financeurs. C'est ainsi que se sont installées des mesures particulières, au fil du temps, centrées sur des publics cibles, déconnectées les unes des autres :

⇒ les familles, depuis les années 20 bénéficient de structures spécifiques, avec des services spécifiques et des financements particuliers, pour assurer aux familles durablement ou passagèrement en difficultés, de dispositifs leur permettant la continuité d'une vie familiale, symboliquement centrée autour du domicile, évitant ainsi les risques d'éclatement. Ce sont essentiellement les services de travailleuses familiales et d'aides ménagères aux familles qui ont assuré ce rôle ;

⇒ les personnes handicapées, quant à elles ont bénéficié d'une série de mesures, encore à consolider portant sur des aides du logement, des financements pour des aides techniques centrées sur le domicile, des financements pour accéder à des aides humaines : Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), auxiliaires de vie ;

⇒ les personnes âgées, se situent de manière paradoxale comme le public ayant fait l'objet de mesures pensées et planifiées dans le temps sur plusieurs décennies. Et c'est, en même temps, le public qui à ce jour, malgré les mesures existantes, souffre le plus de mesures incohérentes et marquant parfois un certain recul. Au fil du temps, les personnes âgées ont bénéficié d'aide au

logement, de services d'aide ménagère dont le financement reste à ce jour à repenser, de services infirmiers de soins à domicile.

⇒ les malades, quand à eux, au fil du temps et du poids que pouvaient constituer les associations représentatives, ont vu se mettre en place des structures et des financements axés sur leur maintien à domicile. Ce fut le cas dans les années 90 des personnes atteintes du SIDA. Ce sera peut être le cas dans les années 2000 des personnes atteintes d'autres pathologies.

Les malades sont-ils vieux ou jeunes ? Les personnes âgées font-elles partie d'une famille à part ? Les handicapés deviennent-ils des personnes âgées ou des malades suivant les cas ? les handicapés vieillissants sont-ils vieux ou handicapés, et s'ils étaient malades ? Ces mesures, par publics cibles nous ouvrent à ce jour des boulevards d'interrogations et de réflexions.

2. Des grandes vagues de politiques publiques

Étalées dans le temps, pensées souvent avec précipitation, les politiques publiques se sont attachées au cours de ces décennies à penser des mesures pour le maintien à domicile des personnes en situation de besoin, d'aide, ponctuellement ou durablement.

Des politiques spécifiques, en faveur des personnes âgées, se sont mises en place dans la foulée du rapport Laroque dans les années 70, et ce jusqu'à la fin des années 80.

La fin des années 90 a connu une recrudescence d'intérêt allant jusqu'à isoler les personnes âgées des handicapés en spécifiant l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) et la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) remise en question à ce jour en tant que telle.

Les personnes handicapés quant à elles ont bénéficié d'un train de mesures dans les années 70 et le début des années 80 et n'ont vu leurs besoins inscrits dans les politiques publiques que très récemment, par des mesures, initiées essentiellement par leurs associations représentatives, qu'au début des années 2000.

Toutefois, des mesures publiques transversales ont émaillé les décennies essentiellement à la fin des années 80 et au début des années 90, visant davantage l'emploi que des publics particuliers, se caractérisant par des avantages fiscaux ou sociaux (réduction ou exonération des charges sociales, allègements fiscaux), par des supports sensés faciliter l'accès à des prestations à domicile (chèque service, titre emploi service), par des facilités données à des promoteurs pour créer des services tous publics (emplois familiaux, entrée du secteur marchand dans le champ des services aux personnes).

Toutes ces mesures ont contribué à multiplier les aides mais également à trop cibler des mesures, à rater des cibles, à brouiller les pistes (prestation de service, de relation ou d'aide), à complexifier les financements et les mesures, à noyer l'identité professionnelle des aidants à domicile.

3. Des financeurs financent

⇒ les Conseils Généraux, tout d'abord dans le cadre de l'aide sociale, et indépendamment des publics : l'aide ménagère, la PSD, l'ACTP, le VIH...

- ⇒ l'Assurance Maladie, avec le ticket modérateur, les prestations légales et celles dites extra-légales, les services de soins infirmiers à domicile pour les personnes âgées essentiellement, avec une possibilité de dérogation pour les personnes âgées de moins de 60 ans dont on connaît à ce jour des vellétés d'évolution, les aides à domicile aux malades VIH...
- ⇒ l'État, des auxiliaires de vie notamment, l'aide à domicile aux malades VIH...
- ⇒ la CAF (Caisse d'Allocation Familiale), les services aux familles...
- ⇒ les régimes de retraite, et les caisses de retraite complémentaires, les prestations d'aide ménagère, l'amélioration de l'habitat, les gardes à domicile...dans le cadre de leur action sociale facultative...
- ⇒ les communes, les services de portage de repas, les systèmes de télé assistance...
- ⇒ l'URSSAF (Union pour le Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales)
- ⇒ les Services Fiscaux, exonérations, allègements...
- ⇒ les personnes elles-mêmes qui interviennent pour le reste et parfois pour le tout !

Un grand chantier reste ouvert devant nous pour remettre de l'ordre, pour (re)donner sens aux mesures destinées à permettre aux personnes, quel que soit leur statut, leur âge ou leur handicap de vivre à leur domicile.

Quelques grandes pistes :

- ⇒ mener une réflexion sur les besoins des personnes souhaitant vivre à leur domicile quel que soit leur âge, leur maladie, leur handicap ;
- ⇒ mener une réflexion sur les référentiels métier ;
- ⇒ assurer une couverture géographique pour aider les personnes dans la proximité avec l'ensemble des dispositifs nécessaires et coordonnés ;
- ⇒ clarifier, simplifier, coordonner les financements destinés à ceux qui souhaitent vivre et mourir chez eux.

En conclusion :

Monsieur Pierre GAUTHIER a rappelé qu'un certain nombre d'actions étaient en cours. Il a aussi annoncé certaines nouvelles mesures.

Dans les dernières années on a avancé de plus en plus rapidement parallèlement à l'explosion des technologies.

Il est vrai que l'on se heurte à certains obstacles comme l'émiettement de l'action sociale où pour prendre une décision il faut s'adresser à une dizaine d'institutions qui veulent chacune garder leur pouvoir.

Cependant, un concept de chaîne de l'intégration de la vie quotidienne jusqu'aux sorties et au travail est de plus en plus défendu. La notion de coordination des actions dans le cadre de réseaux permet de développer de nouvelles actions. La loi de 75 va évoluer. Le maintien à domicile demande des actions personnalisées à partir d'une évaluation des besoins faite grâce à des outils d'évaluation individuelle qui sont en train de se mettre en place. La notion de droit à la compensation globale apparaît et se précise avec les aides techniques, les aides humaines, les aides animalières et les aides pour l'aménagement du logement.

Une expérimentation de sites pour la vie autonome a été mise en place sur 4 départements. Elle va s'étendre à 11 l'année prochaine et en 2003 il est prévu que de tels sites soient présents sur 100 départements.

Ces sites comportent une équipe de techniciens pluridisciplinaires capables :

- d'évaluer les besoins par rapport à l'environnement
- de préconiser des réponses adaptées
- de faciliter la coopération entre les différents copartenaires financeurs sur le département.

Un fond complémentaire de l'Etat a été débloqué. Des interventions sont faites au niveau des différents partenaires. Un suivi est mis en place avec un bilan régulier, une démarche de qualité. Il s'agit là d'une démarche pratique, concrète qui est évaluée par le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur le Handicap et l'Inadaptation). Cette démarche est partenariale.

Une proposition de loi est prévue par rapport à la notion de droit à la compensation qui viendra en complément des propositions de réajustement de la loi de 75.

Grâce à la pression maintenue des personnes et de leurs associations, la formation d'un certain nombre de professionnels va se développer en particulier le nombre actuel des auxiliaires de vie environ 1800 doit passer à plus de 5000 sur 3 ans.

Il semble aussi souhaitable que grâce à des rencontres comme ces Assises, les politiques en faveur des personnes handicapées et celles en faveur des personnes âgées dépendantes se rapprochent.

Une prochaine édition de ces Assises aura lieu en 2002 à l'occasion d'AUTONOMIC pour évaluer l'avancée de la demande de retour et maintien à domicile des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.