

Le point de vue des usagers : apports et limites du dispositif

Marie-Christine AGON, Coordination Handicap et Autonomie

Ce mouvement est soutenu par de grandes associations de personnes handicapées, telles que : APF, Handicap International, Association Locked in Syndrome, CHRS, CDH, GFPH, AFM, AMI, ADMR, FEPEM ces deux dernières étant des associations d'aide à domicile. Ce mouvement a été fondé à l'initiative de Marcel NUSS et de ses compagnons de lutte, le 7 novembre 2002 au Sénat. Nous avons en effet choisi le Sénat car c'est par là que passent les lois.

Après un bras de fer de plusieurs années avec l'Administration, le 11 mars 2002, au cours d'une entrevue au Ministère de la Famille et des Personnes Handicapées, une dizaine de personnes dépendantes dont Marc NUSS, totalement paralysé sous assistance respiratoire en permanence, ont réussi à faire entendre des revendications légitimes, à force de ténacité et de persuasion. Par exemple le financement de l'aide à hauteur des besoins réels des personnes handicapées dépendantes, afin de leur permettre de vivre dignement à domicile, donc de respecter leur choix de vie.

Nous avons travaillé régulièrement avec les 2 Secrétariats d'État successifs. Nous les avons informés des situations réelles vécues par les personnes handicapées à domicile. Nous avons été force de proposition et nous avons rédigé des revendications argumentées critiques. Nous avons été particulièrement vigilants quant à la rédaction de la loi. Nous sommes tout le temps intervenus, ce qui ne veut pas dire que l'on a gagné sur tous les points. Mais nous avons quand même permis que cela soit un peu moins pire.

Les situations vécues par les personnes handicapées dépendantes à domicile sont vitales et extrêmement urgentes pour la plupart. On ne peut pas attendre les décrets d'application qui seront du reste nombreux comme on le voit. Nous ne voulons pas de demi-loi. Nous nous demandons aussi ce que signifient ces amendements de dernière minute présentés par le Gouvernement lui-même, preuve qu'il n'était pas vraiment au top. On nous dit en plus que cela va coûter cher. Quand on fait une loi, on sait pertinemment combien cela va coûter, sinon, on ne la fait pas.

Évolution 2002-2004

Il s'agit des 3 Circulaires de la DDASS. On peut compter 5 à 6 000 personnes concernées par la grande dépendance en France. Globalement 50 par département. Plus de 5 500 situations d'urgence sont recensées, en attente d'aides pour la compensation.

En 2002, très peu de forfaits poste ont été octroyés, et plutôt à des associations prestataires.

En 2003, 530 forfaits poste ont été attribués. Un forfait poste correspond à 804 € mensuels.

Sur 2004, 500 forfaits poste sont en plus de ceux qui existent.

Fin 2004, il y aura entre 5 000 et 5 500 forfaits poste, cumulables avec l'ACTP délivrée par les Conseils Généraux qui est en train de se dé plafonner mais très lentement : c'est très disparate selon les départements.

L'attribution des forfaits poste est limitée à 3 par personnes afin de pouvoir satisfaire le plus grand nombre de personnes, ce que l'on peut entendre. Mais cela ne suffit pas à quelqu'un qui embauche 24 heures sur 24. Il faut dans ce cas, 4 aidants à temps complet, soit 85 000 € en mandataire. En prestataire, c'est encore plus cher, 18 à 22 € de l'heure

En mandataire, c'est la personne qui est employeur et paye essentiellement l'URSSAF et demande à un organisme de faire les fiches de paye, à moins d'utiliser les Chèques Emploi Services. Cela permet de réduire les coûts.

Malgré la deuxième Circulaire disant que l'on peut obtenir des cofinancements d'autres organismes que la DDASS (Sécurité Sociale, Mutualité Française etc.) une amie a obtenu pour son mari une aide de la Sécurité Sociale pour 3 mois non renouvelable. Mais la personne ne va pas remarcher tout seule après avoir été à Lourdes !

Nous avons encore beaucoup de situations urgentes à régler avec la DGAS et aussi une difficulté due à l'impossibilité de toucher directement cet argent de la DDASS. Une personne individuelle ne peut pas percevoir d'argent et est obligée de passer par une association.

La troisième circulaire parle entre autres choses, de mandataires allégés. Cela veut dire que par exemple, l'APF encaisserait l'argent et nous ferait éventuellement des fiches de paye ou ne nous les ferait pas... Mais on ne peut pas toucher nous-même l'argent.

Cadre de la loi

Catherine DESCHAMP a dit que cela ne figure pas, mais nous sommes régulièrement consultés en tant que personnes handicapées. Nous nous demandons quelquefois à quoi sert notre travail.

Nous voudrions un respect du choix de vie dignement à domicile ainsi qu'une réelle reconnaissance de la valeur économique de l'aide prodiguée par la famille et du statut des conjoints mariés.

On vous a parlé des aidants familiaux, mais parfois, c'est le conjoint marié qui est le plus à même de savoir comment s'occuper de son époux ou de son épouse. Il n'y a pas de cadre juridique par rapport à cela.

D'un côté il y a le cadre du mariage et on se doit aide et assistance sans être rémunéré. Arrêtons, car le conjoint est parfois le plus à même d'aider.

Nous avons obtenu de Monsieur MILANO, Directeur de Cabinet qu'il y ait une mesure particulière pour les personnes lourdement handicapées afin qu'elles puissent salarier un conjoint. Ce n'est pas dans la loi, sauf que l'on nous a dit que cela allait se faire. On a un peu oublié les familles monoparentales, les besoins en aide humaine des enfants.

Pourquoi les enfants ne pourraient-ils pas avoir des forfaits poste, de même que l'AES ?

Ont été oubliées également les personnes polyhandicapées ainsi que les personnes handicapées vieillissantes. On nous a dit que l'on abolirait les critères d'âge d'ici 5 ans. Mais en attendant, le décret d'application paraîtra-t-il ou non.

Nous avons encore des batailles à gagner sur l'AAH. Nous voulions que cela soit un véritable revenu d'existence. Pour revenir au mariage —ce qui m'est cher car nous défendons nombre de situations de conjoint au sein de la Coordination Handicap et Autonomie— des personnes handicapées mariées ne peuvent pas toucher l'AAH parce que l'on tient compte des ressources de leur conjoint. Avec l'AAH, une personne qui la touche a un faible pouvoir d'achat et cela ne va pas encourager à rendre accessible les magasins et les lieux publics, etc. Elle ne peut pas accéder au crédit à la consommation et encore moins au crédit immobilier pour devenir propriétaire.

Le Projet de loi a avancé positivement sur le cumul de l'AAH avec des revenus liés au travail, mais la revalorisation de l'AAH ne suffit pas pour l'instant. 587 € mensuels n'est pas encore assez. Une fois le loyer déduit, etc. des personnes n'ont plus que 100 € pour se vêtir et se nourrir.

Nous voulons un droit à compensation intégrale des incapacités. Une ouverture des droits existe effectivement sans conditions de ressources, mais on vous dit qu'il y aura une participation financière de la personne dépendante au coût de ses aides humaines et de ses aides techniques.

Comment voulez-vous que l'on puisse encore payer même 10 % du coût si l'on embauche 24 heures sur 24.

On nous a donc mystifiés sur le "*sans conditions de ressources*".

Nous souhaitons aussi une évaluation individuelle des situations, des besoins réels de chaque personne handicapée et que celle-ci ait une place centrale dans cette évaluation. Ce n'est pas gagné d'avance car les équipes d'évaluation ne sont pas constituées. Cela va être dans les fameuses "maisons du handicap" qui auraient dû s'appeler "maisons de l'autonomie", si l'on voulait positiver sur le handicap.

Nous voudrions que des personnes handicapées aient droit à des entretiens et pas seulement à appliquer des grilles médicales comme cela s'est fait jusqu'à présent.

Nous souhaiterions aussi que des personnes handicapées soient expertes dans ces équipes d'évaluation, car elles peuvent l'être pour d'autres personnes. Nous voulons aussi participer aux décisions qui nous concernent et choisir des contractualisations de l'aide. Si l'on veut embaucher de gré à gré, on voudrait pouvoir le faire.

Nous avons été consultés et reçus par Patrick GOHET (*Délégué interministériel aux personnes handicapées – NDLR*) dans le cadre de la mission d'observation du CNCPH (*Comité National Consultatif de Personnes Handicapées*). Nous avons été consultés sur la situation des personnes lourdement handicapées dépendantes. Nous devons faire partie d'un groupe de travail créé par le Gouvernement qui s'appelle : *Reconnaître le droit des différences et mieux prendre en compte les spécificités*.

Effectivement, nous avons encore un rôle à jouer. Les décrets d'application vont arriver. Nous souhaitons que les personnes handicapées puissent participer, à la fois pour les applications des mesures de la DASS en attendant les décrets, mais aussi dans l'écriture de ceux-ci.

Perspectives

Nous souhaiterions aboutir à une véritable convention collective pour les accompagnants. Le métier d'auxiliaire de vie relève en effet des emplois de maison. Il faudrait arriver à une formation et à une délégation de soins : pouvoir déléguer des soins à des personnes auxiliaires de vie pour des personnes trachéotomisées par exemple, ce qui est à l'étude avec Patrick GOHET.

Échange avec la salle

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Avec Marie-Christine AGON, je suis membre fondateur de la Coordination Handicap Autonomie. Je ne suis pas handicapée physique mais mariée avec une personne extrêmement handicapée trachéotomisée. Je voudrais justement intervenir

sur la situation des conjoints que je suis. Je travaille moi-même dans le médico-social depuis plus de 20 ans et auprès de gens lourdement handicapés. Je suis assistante sociale.

Par obligation, j'ai dû réduire mon activité professionnelle d'un temps plein à 2 jours par semaine au fur à mesure de l'évolution de la pathologie de mon mari. Dans les pathologies neuromusculaires, vous êtes face à l'angoisse de la mort à certains moments. Votre mari est régulièrement encombré voire en déficit respiratoire grave. Vous l'assistez jour et nuit à longueur de temps et cela n'est pas rémunéré. Il n'y a donc pas d'ouverture de droits à votre retraite. Si demain, mon conjoint meurt, je n'aurai pas d'ouverture de droits au chômage.

A terme, cette discrimination aussi grave que celle que vivent les personnes lourdement handicapées est pour moi le signe grave que notre société n'a aucune reconnaissance du mariage et du droit d'aimer une personne lourdement handicapée, et du fait que cette personne handicapée puisse vivre normalement, comme tout citoyen. Il est d'ailleurs inscrit dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, que la personne a le choix de vie avec qui elle veut, où elle veut. Ce n'est pas du tout la réalité.

De plus, nous sommes discriminés par les ressources, puisque l'AAH dont bénéficie la majorité des personnes lourdement handicapées qui ne peuvent pas travailler, est soumise à conditions de ressources. Si vous avez la possibilité de travailler à l'extérieur, si vous dépassez 5 000 F nets de salaire, votre conjoint a un différentiel. A partir de 6 000 F nets de salaire, le conjoint n'a plus rien.

Dans une situation de couples dits normaux, l'employeur de l'un prend-il en compte les ressources de l'autre pour attribuer le niveau de salaire ?

Non, car c'est sur un niveau de compétences, ce qui doit être identique dans la situation des couples où la personne handicapée qui ne peut pas travailler et reconnue comme telle par la COTOREP doit pouvoir continuer à percevoir ses allocations sans prendre en compte sa situation familiale. Le conjoint doit pouvoir être régulièrement tierce personne à temps complet de son conjoint handicapé, ou à temps partiel avec un autre temps partiel éventuel à l'extérieur. C'est notamment ce que nous défendons à la Coordination Handicap et Autonomie.

Ou alors, on doit pouvoir bénéficier d'une prise en compte par des tierces personnes extérieures pour la personne handicapée afin que le conjoint puisse travailler comme tout un chacun, à plein temps à l'extérieur.

Madame BRIANT (Animatrice) : Je suis maman d'un jeune de 22 ans très lourdement handicapé. Quand il était petit, il n'avait pas réellement de choix de vie. Il allait prendre le cursus, éducation spécialisée et foyer.

Depuis quelques années, qu'est-ce qui fait que l'on voit des personnes en grande difficulté très dépendantes, un peu plus reconnues maintenant comme des personnes.

Marie-Christine AGON : Je ne sais pas. Je pense que c'est la place qu'elles prennent de plus en plus en tant que citoyen. Ce n'est pas forcément qu'on en voit plus, mais peut-être qu'on les entend parce qu'elles revendiquent des choses.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : En mars 2002, nous sommes allées au Ministère avec 10 personnes sous respirateur en disant : "Si jamais vous ne faites rien, nous entrons en grève de la faim dans 48 heures." C'est ce qui a fait bouger le monde du handicap. Si Marcel NUSS n'avait pas eu ce courage médiatisé, nous serions morts. Les gens ont dit une fois pour toutes : "Nous ne tolérerons pas longtemps d'être des exclus de la société, de vivre au rabais, et que des gens ne vivent pas dignement à domicile, crèvent de faim, et croupissent dans leur pisse et dans le reste !" Ces 10 personnes lourdement handicapées et leur conjoint ont dit : "Si vous ne faites rien, il y aura une grève de la faim collective." Et cela n'était pas du bluff.

Immédiatement, ils ont vu qu'il y avait là des gens extrêmement déterminés, effectivement soutenus par les associations et cela a fait une espèce de détonateur. S'il ne se passait rien, ils auraient véritablement la mort de certaines personnes sur la conscience.

Catherine DESCHAMPS : Cela a été un faisceau et Martine a raison quand elle parle de détonateur. Cela a été cette action médiatique et le personnage de Marcel et le groupe créé autour de lui a fait un effet détonateur. C'est tombé dans un contexte politique qui n'était pas anodin, un mois et demi ou deux mois avant les élections. La Ministre de l'époque ne pouvait pas rester insensible.

Je pense aussi à des éléments plus objectifs comme le fait qu'il y a de plus en plus de personnes très gravement handicapées ayant besoin d'énormément de soins. Nous le voyons dans le cadre de l'association, à domicile ou dans les établissements. La gravité des déficiences ne fait qu'augmenter depuis des années.

Effectivement, le nombre est un aspect important des choses, et à partir du moment où de plus en plus de personnes sont très gravement atteintes, on est obligé de les entendre plus.

Il y a quand même eu une manifestation regroupant 25 000 personnes dans les rues à l'initiative de l'AFM et de l'APF qui portaient ces mêmes revendications.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Dans le passé, Marcel ou moi-même avons combattu contre les Administrations et les Ministères en place et les choses n'étaient absolument pas entendues. On vous disait en gros : "Ecoutez Madame, c'est comme ça et pas autrement."

Pour la première fois en France et depuis 2 ans, le Ministère traite avec des gens lourdement atteints eux-mêmes.

Les Conseillers techniques ou les Directeurs de Cabinet n'avaient aucune conscience de certaines choses et se retrouver face à des gens lourdement atteints leur a permis de vraiment prendre en compte les situations.

Un retraité : Je représente ici les CODERPA, Comités Départementaux des Retraités et des Personnes Âgées. Nous pouvons vous aider. Il y a de plus en plus de personnes âgées vieillissantes et de plus en plus d'handicapés avec l'âge. J'insiste pour qu'il n'y ait plus aucune discrimination en fonction de l'âge.

Ensuite, si les aidants ne travaillent pas, ils n'auront pas beaucoup de retraite demain. C'est un problème à soulever.

Marie-Christine AGON : Je voulais revenir sur le groupe de pression que l'on peut représenter. Le 11 mars 2004, nous avons fait une manif bis au lieu même où l'on avait été reçus il y a 2 ans, rue Brancion. Les locaux étaient vides et nous étions une cinquantaine de personnes lourdement handicapées devant la porte, dont certains trachéotomisés par un froid de chien. A partir du moment où l'on n'a pas réussi à entrer, après avoir parlementé pendant une heure et demie, nous sommes allés bloquer un carrefour. Dans les 10 minutes, les représentant du Ministère étaient là !

Alain COLVEZ : J'ai entendu parler de 5 à 6 000 situations et 1 500 situations d'urgence.

Qualitativement, le dispositif grande dépendance est-il satisfaisant ou non. Faut-il le prolonger ?

Marie-Christine AGON : Cela répond en partie. Il y a entre 5 000 et 5 500 forfaits poste, sachant que l'on en a 1 ou 3 par personne. Dans un ancien dispositif antérieur, certaines personnes en ont encore 6. Cela ferait de 1 à 6 forfaits poste.

Vous imaginez bien que cela ne répond pas aux 1 500 situations encore en attente, sauf que l'on travaille régulièrement avec la DGAS pour traiter les situations urgentes.

Nous travaillons ensemble, AFP, AFM, Coordination Handicap et Autonomie. Tous les 2 mois, nous portons régulièrement des situations devant la DGAS. Ce dispositif doit permettre aux personnes ayant acquis des choses actuellement de ne pas perdre avec la nouvelle loi.

Bien qu'il n'y ait pas grand-chose dans la nouvelle loi sur les situations de grande dépendance, elle permet peut-être de répondre aux personnes ayant entre 3 et 6 heures d'aide. L'avancée se situe peut-être là. Il n'y a en effet pas que des personnes lourdement dépendantes. Il est vrai qu'il faut commencer par celles-ci parce qu'elles ont des besoins 24 heures sur 24. Mais les autres ? Celles qui ne peuvent pas se coucher le soir et qui dorment dans leur fauteuil. Cela existe !

Il faut absolument que la nouvelle loi permette de faire le lien entre ce que l'on aura jusqu'à fin 2004 et le relais en 2005.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Dans le département du Val-de-Marne, en 2 ans, à part des aides financières ponctuelles, en plus du triplement de forfait, nous n'obtenons pas les aides pérennes, du Conseil Général ou de la Sécurité Sociale.

C'est extrêmement grave puisque dans des situations de grande dépendance qui nécessitent une moyenne de 20 à 24 heures, nous sommes bloqués. Cela pose problème parce qu'il n'y a pas de dérogation possible à l'heure actuelle, pour passer de 3 forfaits à plus, même quand les financeurs autres ne se positionnent pas.

Catherine DESCHAMPS : Pour compléter la réponse de Marie-Christine AGON, je pense qu'il y a peu de situations. Il n'y pas 5 000 forfaits en réalité mais 5 000 subventions au poste. Un certain nombre d'entre elles sont utilisées comme elle l'étaient classiquement auparavant, au financement des postes dans un service.

Par rapport aux personnes gravement dépendantes, à mon avis, on ne dépasse pas 500 situations aidées actuellement.

La moyenne faite dans nos services cette semaine est de 2,5 forfaits par personne étant dans le dispositif grande dépendance.

Nous sommes très en dessous des réponses attendues.

Pour compléter la réponse par rapport à la satisfaction, on peut quand même dire que les personnes qui ont ces réponses —même s'il est vrai qu'elles ne vont pas au bout des besoins— en retirent quand même une satisfaction importante. Cela change la vie par rapport à ce qu'elles vivaient précédemment.

Il faut absolument que dans la loi, on obtienne sous une forme différente au moins ce qui a été obtenu jusqu'à présent avec le dispositif grande dépendance.