

L'Emploi Direct, un choix facilité par les politiques publiques ?

Sommaire

1. La logique institutionnelle de la loi de 75.....	2
1.1. Article 46 de la loi de 75	2
1.2. Décret MAS de 1978 : une première précision	2
1.3. Foyer « double tarification » en 1986	3
1.4. Que pouvons-nous retenir de ces deux textes ?	3
2. La vie à domicile avec des aides humaines.....	4
2.1. Textes sur les services d'auxiliaires de vie.....	4
2.1.1. Circulaire n° 81/15 du 29 juin 1981.....	4
2.1.2. Circulaire n°81-6 du 9 septembre 1981	4
2.1.3. Circulaire n° 82-11 du 26 mars 1982	4
2.1.1. Circulaire n° 2001-117 du 26 février 2001	4
2.2. Les dispositifs pour les personnes lourdement handicapées.....	5
2.2.1. Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002.....	5
2.2.2. Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2003-156 du 31 mars 2003	6
2.2.3. Circulaire DGAS/PHAN/3A/n°2004/72 du 18 février 2004.....	6
2.2.4. Circulaire DGAS/SD 3 A no 2005-140 du 11 mars 2005.....	6
2.3. Analyse.....	7
3. L'organisation de l'aide humaine.....	8
4. Conclusion	9

Maintenant que nous avons une vision plus précise de ces personnes qui constituent le cœur de ce travail de réflexion, nous allons retracer, à travers les textes officiels de la politique du handicap en France, l'évolution de la prise en compte par les politiques publiques de ces personnes autonomes mais devant bénéficier d'un accompagnement continu au regard leurs besoins.

Nous posons ici comme hypothèse que ces personnes ont été spécifiquement ciblées par les politiques publiques pour au fil des textes pouvoir vivre à domicile et plus en établissement si bien évidemment tel est leur souhait.

1. La logique institutionnelle de la loi de 75

1.1. Article 46 de la loi de 75

La première trace concernant ce public vient de l'article 46 de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Il précise qu' *« il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants [...] »*

1.2. Décret MAS de 1978 : une première précision

C'est dans l'article 1 du Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi et concernant les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) que se trouve une définition de la population à accueillir : *« Des personnes adultes qu'un handicap [...] moteur [...] rend incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. »*

L'article 1 de la circulaire du 28 décembre 1978, précise que les MAS peuvent recevoir des personnes atteintes d'une déficience motrice grave et que l'absence d'autonomie¹ dont il est question à savoir l'incapacité de la personne à se suffire à elle-même dans les actes essentiels de l'existence met en relief la nécessité d'avoir constamment recours à une tierce personne pour tous les actes de la vie courante (lever, coucher, déplacement, repas, toilette, wc, etc.). On parle ici d'une dépendance quasi-totale.

Dans l'article 2, l'exemple de situation « b » concerne le handicap physique. Il est ainsi expliqué que ces personnes ont, du fait de leur perte d'autonomie, besoin d'une surveillance régulière mais qu'un problème d'accueil se pose pour les « grands » handicapés ayant en jeu un pronostic vital permanent (comme par exemple ceux ayant besoin d'une assistance respiratoire car il faut dans ce cas un plateau technique particulier).

¹ Ici le terme ne désigne pas la capacité à choisir, le terme de dépendance serait plus approprié.

La circulaire n° 365 de la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) de juin 1979 donne aussi des précisions sur la « clientèle » de ces MAS en commençant par expliquer les termes de l'article 46. Ce sont des personnes qui ont « constamment recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante » et qui « nécessitent des soins constants » (essentiellement des soins d'hygiène et de maternage). Pour l'accueil en MAS, cette circulaire pose une distinction pour les « handicapés, mêmes lourds » ayant *« toute forme d'autonomie intellectuelle ou sociale qui doivent être accueillis dans des foyers d'hébergement ouverts sur la cité. »*

1.3. Foyer « double tarification » en 1986

C'est dans la partie A du point 1 concernant le champ d'application de la circulaire N° 86-6 du 14 février 1986, relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés que nous trouvons une autre description de ce public qui n'est pas sans lien avec la population que nous étudions. Ce sont *« des personnes handicapées physiques [...] dont la dépendance totale ou partielle, constatée par la COTOREP, les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants »*. C'est en 2002 avec la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale que cette expérimentation prend fin et que ces établissements deviennent des foyers d'accueil médicalisé (FAM).

1.4. Que pouvons-nous retenir de ces deux textes ?

A travers l'étude de ces premiers textes, nous constatons une évolution du public cible : ce ne sont plus des « handicapés lourds » mais des personnes « gravement handicapés », « l'absence d'autonomie » est devenue « la dépendance totale » mais ce sont bien des personnes qui ont besoin de surveillance, de soins constants et d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ou dit autrement pour les actes de la vie courante.

Sur la base de ces textes officiels, peu d'éléments différencient le public accueilli dans ces deux types d'établissements et c'est aussi ce qu'il est possible de constater dans le cadre professionnel. Les publics accueillis dans les MAS et les FAM sont assez semblables car cela dépend aussi de l'offre de services présente sur le territoire et des places disponibles.

Même si les textes présentés concernent la création d'établissements alors que notre population se caractérise par le choix de vivre à domicile, ces textes (notamment le premier) nous paraissent importants car ils sont le révélateur officiel de la prise en compte de cette population par les pouvoirs publics. Si face à leurs besoins particuliers les premières réponses furent la mise en place de dispositifs institutionnels, nous allons voir que par la suite les réponses apportées concernent bien la vie à domicile.

2. La vie à domicile avec des aides humaines

2.1. Textes sur les services d'auxiliaires de vie

2.1.1. Circulaire n° 81/15 du 29 juin 1981

Cette première circulaire relative à la mise en œuvre du plan gouvernemental de création d'emplois qui précise dans son article 1.2 que 250 emplois d'auxiliaires de vie vont être créés pour le maintien à domicile des personnes handicapées adultes. Dans l'annexe 1 (page 4) nous apprenons que cela concerne des personnes handicapées ayant la MTP ou l'ACTP, à savoir celles dont le besoin d'une tierce personne pour accomplir un ou plusieurs actes essentiels de l'existence a été officiellement reconnu. Il est aussi précisé qu'à titre exceptionnel, « des handicapés moins lourds » peuvent bénéficier de ces services pour éviter leur placement, cela laisse supposer que ces services sont prioritairement réservés à des « handicapés lourds » sans que l'on sache précisément ce que cela recouvre.

2.1.2. Circulaire n°81-6 du 9 septembre 1981

Cette circulaire sur la mise en place des services d'auxiliaires donne des instructions complémentaires à celle évoquée juste ci-dessus concernant « un tarif « à la carte » [... pour...] satisfaire les besoins des plus lourdement handicapées [...] » car l'ensemble des bénéficiaires de ces services devaient « participer à la couverture des frais de fonctionnement » des services. Ici aussi, nous ne pouvons pas savoir ce que signifie « plus lourdement handicapé ».

2.1.3. Circulaire n° 82-11 du 26 mars 1982

Cette circulaire est souvent évoquée pour marquer la création des services d'auxiliaires de vie. Au regard du compte-rendu de la séance du 2 avril 1982 au Sénat² il semble qu'elle annonçait la création de 750 emplois d'auxiliaires de vie supplémentaires sans précisions concernant les personnes handicapées.

2.1.1. Circulaire n° 2001-117 du 26 février 2001

Il en est de même presque 20 ans plus tard, en 2001, où l'on retrouve une circulaire (n° 2001-117 du 26 février 2001, non parue au JO) qui marque le début d'un plan triennal qui doit permettre d'arriver à un total de 5000 postes d'ADV et qui précise la répartition des nouveaux postes pour 2001 mais ne fait pas référence aux destinataires.

² http://www.senat.fr/comptes-rendus-seances/5eme/pdf/1982/04/s19820402_0833_0909.pdf

2.2. Les dispositifs pour les personnes lourdement handicapées

2.2.1. Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002

En 2002, un changement important se produit. Employé plusieurs fois dans le rapport Paul Blanc de juillet 2002³, le terme de « **personne lourdement handicapée** » est devenu, cette même année, la « référence législative » dès la mise en place du dispositif⁴ de soutien à domicile des personnes que nous présentons ci-dessous. Dans le rapport, ce terme concerne aussi bien les personnes accueillies dans les établissements que celles qui vivent à domicile.

En 2002, apparaît un dispositif spécifique pour les « personnes lourdement handicapées » (DGAS, 2002). L'idée du ministère est de transformer la subvention annuelle attribuée aux services d'auxiliaires de vie en « forfait/poste » versé au service pour les personnes. Depuis leur création ces services⁵ bénéficient de la part de l'Etat d'une subvention forfaitaire annuelle par poste d'auxiliaire de vie à temps plein. En 2002, cette subvention, ce forfait est de 9.650 euros par an et par poste.

L'intitulé de cette circulaire⁶ est clair. Il s'agit de fournir des heures supplémentaires (sans aller au-delà de trois forfaits maximum par personne) d'auxiliaire de vie à des personnes lourdement handicapées qui souhaitent rester à domicile avec « une attention particulière portée aux personnes les plus lourdement handicapées atteintes par exemple de graves déficiences motrices ». Ces personnes sont « *celles qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie courante, ou 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 une surveillance et des soins constants* » (DGAS, 2002).

³ BLANC Paul, *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*, Paris, Sénat, Coll. Les rapports du Sénat n°369, juillet 2002, 563 p.

⁴ Circulaire DGAS/PHAN/3A n°2002-522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.

⁵ Circulaires n° 81/15 du 29 juin 1981 et n° 82/11 du 26 mars 1982.

⁶ Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002, relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.

2.2.2. Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2003-156 du 31 mars 2003

En 2003, un nouveau texte⁷ annonce la création de forfaits supplémentaires pour les personnes les plus lourdement handicapées qui sont des personnes « qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie courante, ou 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 ». Comme précédemment ces personnes « *présentent un taux d'incapacité au moins égal à 80 %, qu'elles bénéficient d'une allocation compensatrice pour tierce personne au taux maximum, voire déplafonné, ou d'une majoration pour tierce personne.* »

6

2.2.3. Circulaire DGAS/PHAN/3A/n°2004/72 du 18 février 2004

En 2004, une autre circulaire⁸ annonce une fois de plus la création de nouveaux forfaits et précise que cela concerne des personnes très lourdement handicapées. Cette personne doit bénéficier « de l'allocation compensatrice pour tierce personne ou de la majoration pour tierce personne et ayant besoin de plus de 12 heures quotidiennes d'intervention à domicile pour des soins et / ou de l'accompagnement, dont six heures au moins d'intervention d'une tierce personne rémunérée ». **C'est la première fois qu'une référence à un besoin minimal de 12 heures quotidiennes d'intervention est posée** et que la personne doit « se voir accorder au minimum un forfait » en restant dans la limite maximum de trois forfaits.

2.2.4. Circulaire DGAS/SD 3 A no 2005-140 du 11 mars 2005

En 2005, la circulaire DGAS/SD 3 A no 2005-140 du 11 mars 2005 relative au dispositif 2005 de prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile, vient encore apporter des précisions sur les besoins des personnes ciblées. C'est une personne qui « *bénéficie d'une ACTP au taux de 80 % ou d'une MTP dont le médecin traitant atteste que le maintien à domicile est médicalement possible. Cette personne nécessite une aide totale (la personne ne participe pas à la réalisation de l'acte) pour la plupart des actes essentiels de l'existence [...] liés à l'entretien personnel (faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et assurer la continence, faire ses transferts, se déplacer dans le logement, s'alimenter seul, une fois la nourriture prête) et qui nécessite une surveillance et des soins constants ou quasi constants, c'est-à-dire d'interventions quasi continues dans la journée et d'interventions actives la nuit (la réalisation de façon régulière de gestes tels que : aspirations endo-trachéales, nécessité de changements de position... Les interventions nocturnes occasionnelles ne sont pas comprises).* » Pour ces personnes, le dispositif offre la possibilité de rémunération d'une aide humaine 12 heures par jour.

⁷ Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2003-156 du 31 mars 2003 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaires de vie 2003.

⁸ Circulaire DGAS/PHAN/3A/n°2004/72 du 18 février 2004 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaires de vie 2004.

2.3. Analyse

Dès 1981 et plus particulièrement avec les circulaires de 2002 à 2005, nous assistons à l'augmentation des moyens attribués (création des services et augmentation du nombre de forfaits d'auxiliaires de vie) puis à une caractérisation de plus en plus précise, de plus en plus fine des personnes handicapées pouvant bénéficier de ces services et des moyens alloués.

De lourdement handicapées en 2002, ces personnes deviennent très lourdement handicapées en 2005. En parallèle on observe des critères d'éligibilité qui se cumulent et se précisent, les moyens potentiellement alloués à chaque personne augmentent et deviennent aussi de plus en plus ciblés vers des personnes précises. Dans le même temps, c'est le processus d'évaluation qui se pose : d'une évaluation des besoins de la personne réalisée en tenant compte de son environnement (DGAS, 2003) sans outil, on passe à une équipe dédiée qui utilise une grille en 2005.

Si au début, le nombre d'heures allouées n'est pas précisé car il dépendait de l'enveloppe financière, au fil des circulaires ce nombre d'heures est posé. Il correspond à au moins 6 heures d'intervention d'une ADV rémunérée en 2004 pour doubler en 2005 et passer à 12 heures par jour.

Ciblant des « personnes atteintes de graves déficiences motrices » et mis en place avec les associations représentatives de personnes ayant un handicap « moteur » : l'APF, l'AFM, GIHP et ALIS⁹ (DGAS, 2004), ces dispositifs concernent uniquement notre population d'étude.

⁹ Association du locked-in syndrome (Le LIS se traduit par une paralysie complète (tout mouvement est impossible, excepté le clignement des paupières), une incapacité de parler (d'où la nécessité, pour communiquer, d'un code fondé sur le regard) et un état de conscience, des facultés intellectuelles, parfaitement intacts. <http://www.alis-asso.fr/lis-qui-suis-je/locked-in-syndrome-presentation/>.

3. L'organisation de l'aide humaine

Concernant l'utilisation de ces forfaits, l'évolution est aussi très caractéristique. Entre 2002 et 2004, l'argent va aux services alors qu'en 2005, il est versé aux personnes. De 2002 à 2003, seul le prestataire peut être mobilisé, en 2004, il est fait référence au « mandataire », mais pas à l'emploi direct qui ne deviendra possible qu'en 2005.

Après ces quelques années où les besoins spécifiques d'accompagnement des personnes lourdement handicapées sont réaffirmés, la loi du 11 février 2005 va finaliser cette logique en allant encore plus loin et en l'officialisant. C'est ainsi que l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles précise que pour « les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne [...], le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance peut atteindre 24 heures par jour »¹⁰.

Avec ce nouveau droit qui permet de reconnaître les besoins 24 heures par jour et la création de la prestation de compensation du handicap (PCH) qui finance les heures d'auxiliaire de vie pour répondre à ce besoin, les « personnes très lourdement handicapées » peuvent aborder la vie à domicile (hors institution) dans de nouvelles conditions financières et avec un libre choix dans les modalités d'organisation. Notons que dans l'extrait précédent ce terme a été abandonné dans ce contexte et que c'est la nature des besoins qui caractérise ces personnes. La seule référence aux personnes lourdement handicapées dans la loi de 2005 concerne l'emploi (articles 27, 36 et 96) et reste assez éloigné de notre sujet.

¹⁰ Décret no 2006-669 du 7 juin 2006 modifiant l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles établissant le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation

4. Conclusion

Si la terminologie employée et les critères pour décrire cette population ont été mouvants, nous pouvons tout de même trouver un socle commun. Au-delà de la reconnaissance administrative de leur handicap (le taux d'incapacité) et d'un besoin d'aide humaine (ACTP ou MPT), nous sommes face à des personnes physiquement dépendantes, dites « lourdement ou très lourdement handicapées », et ayant de fait besoin d'aide humaine.

Depuis l'article 46 de la loi de 75 jusqu'à la loi de 2005, nous avons assisté à la création d'une catégorie administrative « personnes lourdement handicapées » et à la mise en place progressive de mesures publiques. Cela nous montre une évolution de la société qui, en 30 ans, par touches successives a accepté de satisfaire les besoins en terme d'aide humaine pour ces personnes en créant des établissements puis progressivement comme le précisait la circulaire de 2002 a voulu « *apporter une réponse concrète à ce souhait des personnes handicapées de vivre à domicile et notamment de celles très lourdement handicapées.* » Au-delà des réponses apportées, ces mesures ont aussi contribué à rendre visible la réalité sociale de cette population.

Pour boucler cette phase historique, nous nous baserons sur le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. A la lecture de ce décret qui concerne entre autre les MAS et les FAM, il est fait plus explicitement référence à des personnes ayant « *une altération de leur capacité de décision.* » Est-ce la marque d'une évolution où il serait admis que les personnes ayant la capacité de décision vivent majoritairement à domicile au regard des moyens de compensation octroyés depuis 2005 et que les établissements deviendraient de plus en plus une réponse pour des personnes n'ayant pas cette capacité ?