

NOUVEAU DISPOSITIF POUR LA VIE AUTONOME
EVALUATION
PREMIER RAPPORT GLOBAL
(Résumé)
Jésus Sanchez

Le nouveau dispositif pour la vie autonome vise à développer, pour les personnes en situation de handicap, l'accès aux moyens de compensation des incapacités que sont les aides techniques, les adaptations des cadres individuels de vie et, à terme, les aides humaines. La généralisation progressive de ce dispositif, à l'ensemble des départements français, s'appuie sur la circulaire DGAS/PHAN/3 A n°2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome. Cette circulaire a confié aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales le rôle de pilotage et d'animation de ce nouveau dispositif, en précisant les objectifs de celui-ci et ses éléments structurants.

La DGAS a confié au CTNERHI la réalisation d'une évaluation de ce dispositif portant sur les 43 départements concernés par le dispositif de la vie autonome en 2001.

Dans le premier rapport global de cette évaluation, nous proposons une description et une analyse des instances du dispositif mises en place ou en cours de l'être, dans ces 43 départements, ainsi que des premières données recueillies sur les financements des aides aux usagers (n=802) et sur la satisfaction ou non de ces derniers (n=700). Un second rapport plus complet sera proposé, à la fin du dernier trimestre 2003.

Ce texte résume les principaux constats et enseignements proposés dans le premier rapport.

Les instances de pilotage, d'animation et de coordination

Dans la plupart des départements, le suivi du dispositif est assuré au niveau des DDASS par un inspecteur des affaires sanitaires et sociales (IASS), placé naturellement sous l'autorité du DDASS qui assume par ailleurs les contacts politiques avec les partenaires du dispositif et la présidence des réunions du Comité Technique de Suivi et de la Commission des Financeurs. Le plus souvent, les inspecteurs ne peuvent toutefois consacrer au dispositif qu'entre 5 % et 10% de leur temps (soit entre 1 à 2 jours par mois), ce qui apparaît très limité au regard de l'ampleur des actions nécessaires à la mise en place puis au fonctionnement des diverses instances du nouveau dispositif pour la vie autonome.

C'est pourquoi, toutes les DDASS, à une exception près, ont eu recours à des prestataires de services externes pour mettre en application la circulaire du 19 juin 2001. Ce recours est toujours cadré par une convention passée par la DDASS avec un organisme couramment qualifié de structure porteuse qui se voit confier la mission d'accompagner la mise en place du dispositif, puis d'organiser le support technique nécessaire au fonctionnement des instances et à la coordination du traitement des demandes des usagers. Pour accomplir cette mission, les structures porteuses reçoivent une subvention. Ainsi, peuvent-elles mettre au service du dispositif, sous l'autorité de la DDASS, une équipe généralement composée d'un chargé de

mission à temps plein et d'un secrétariat.

La diversité des types d'organismes assumant la fonction de structure porteuse est importante. Les associations regroupées en collectif (6 départements) ou non (10 départements) sont les plus représentées, suivies par la Mutualité (7 départements), les CREA (5) et le Conseil Général (3). On dénombre aussi 2 hôpitaux, 2 CICAT, la Fondation Santé des Etudiants de France dans deux départements, la Croix Rouge Française, un Institut Public pour handicapés visuels et un GIP constitué dans le Lot, entre l'Etat, le Conseil Général, la CPAM et la MSA et auquel participe, à titre consultatif, la Mutualité. Enfin, deux DDASS assurent elles-mêmes (dont une avec le concours de l'UGECAM et de la Direction Départementale des Anciens Combattants) la fonction remplie ailleurs par des structures porteuses.

Les conventions qui définissent la mission de ces structures porteuses exposent des considérants qui intègrent toujours la circulaire du 19 juin 2001 mais qui peuvent par ailleurs être assez variables (loi de 1975 ou non, code de la Famille et de l'Aide Sociale ou non, loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale ou non, la résolution du Conseil de l'Union européenne concernant l'égalité des chances en date du 20 décembre 1996 ou non, la loi de finances et les décrets correspondants ou non...). Elles précisent l'objet de la mission d'une manière plus ou moins détaillée, mission qui peut inclure, outre la mise en place du dispositif, la gestion du fonds de l'Etat destiné à apporter une contribution au financement des aides techniques et des aménagements.

Toutes les structures porteuses ont mis au service du dispositif un chargé de mission à temps plein, à l'exception d'un département (0,5 ETP). Dans la majorité des départements, le chargé de mission dispose d'un ETP de secrétariat, mais avec une fréquence non négligeable ce temps de secrétariat peut être inférieur même s'il ne descend jamais au dessous de 0,5 ETP, sauf dans deux départements. On relève, par ailleurs, une tendance à l'élargissement de l'équipe de coordination à d'autres professionnels mais ceux-ci sont généralement mobilisés pour soutenir le réseau des ETEL.

Le recours à des prestataires de services et plus concrètement aux chargé(e)s de mission ne semble pas s'être traduit par une restriction du rôle de pilotage de la DDASS, tant dans la phase de mise en place des instances, de la définition des principes et des règles de fonctionnement des diverses instances que dans la phase de fonctionnement actif du nouveau dispositif pour la vie autonome. La répartition des tâches entre la DDASS et les chargés de mission a pu être variable selon les départements mais la référence à la responsabilité de la DDASS est constante.

Les Comités Techniques de Suivi

Les Comités Techniques des 43 départements concernés par la présente étude ont tous été mis en place, ou (pour quelques uns) sont sur le point de l'être. Sur les 43 départements considérés le nombre de ceux qui ont réuni leur comité technique la même année de leur entrée dans le programme de généralisation a été de 9 (21%) (y compris 3 départements expérimentaux), l'année suivante, de 24 (56%), l'année N+2, de 10 (23%).

Sites historiques mis à part, les départements qui ont réuni le CTS le plus rapidement sont ceux qui ont choisi d'initier la mise en place du dispositif précisément par la réunion du dit Comité. Les départements qui ont réuni le CTS le plus tardivement ont : soit privilégié une approche différente consistant à organiser ou pré-organiser les autres instances avant de réunir

leur CTS pour validation ; soit rencontré des difficultés de différents ordres (difficultés à mobiliser les partenaires, difficulté d'assimilation de la culture du nouveau dispositif pour la vie autonome ou problème de disponibilité des agents concernés). Les départements qui n'ont réuni leur CTS ni très rapidement, ni tardivement, soit la très large majorité (60%), combinent généralement selon des modalités variables les éléments des deux cas de figure précédents.

La composition des CTS est pratiquement conforme aux prescriptions de la circulaire. Ils se composent dans tous les départements des partenaires suivants : l'Etat, le conseil général, les organismes d'assurance maladie, les associations représentatives des personnes handicapées. Les organismes d'allocations familiales (CAF) ne sont toutefois pas toujours représentés. Par contre, d'autres partenaires ont été effectivement associés dans de nombreux départements : autres régimes de protection sociale, caisses de retraite, mutuelles, assurances ; autres collectivités territoriales (conseil régional, communes et structures de coopération intercommunale) ; CHU et centres de réadaptation et de rééducation fonctionnelle, établissements sanitaires impliqués dans le développement de l'autonomie des personnes handicapées ; Services de type CICAT, ESVAD, SRAI, SSASD, SSESD ; Associations pour personnes âgées ; ANAH, ALGI, CDHR ; AGEFIPH.

La circulaire du 19 juin 2001 stipulait que : « la DDASS suscite et formalise des propositions sous la forme d'un accord avec divers partenaires et c'est sous la base de cet accord que se constitue un comité technique de suivi ». Le contenu et la dénomination même de ces « accords » sont très variables d'un département à l'autre. Nous avons ainsi recueilli des chartes, des conventions, des règlements intérieurs ainsi que des simples textes de présentation générale du dispositif.

La présentation du rôle des CTS, dans les chartes, conventions ou autres textes d'organisation générale, est conforme aux prescriptions de la circulaire du 19 juin 2000. Dans tous les cas, le CTS est une instance qui est consultée sur les orientations et le fonctionnement du dispositif. Il est appelé très souvent à donner un avis sur la labellisation des ETEL, voire à décider de cette labellisation, même si celle-ci est plus souvent confiée à la commission des financeurs. Il constitue, en outre, généralement, une instance de recours et d'arbitrage possible en cas de litige, notamment entre les dispositifs et les usagers. Il est réuni de une à quatre fois par an selon les départements. De nombreux sites signalent toutefois qu'il est très difficile de débattre véritablement en son sein compte tenu du très grand nombre de partenaires qui le constituent et qui le plus souvent participent à ses réunions (plus de 50 parfois). C'est la raison pour laquelle, plusieurs départements ont mis en place un comité de pilotage plus restreint.

Dans les départements où fonctionne un comité restreint des groupes de travail sont assez souvent mis en place sur des thèmes spécifiques, concernant par exemple l'habitat ou les aides humaines. Cette pratique est encore plus fréquente dans les départements qui n'ont pas de comité restreint.

Mise en place des Commissions des financeurs et caisses pivots

Les commissions des financeurs ont été mises en place dans la quasi-totalité des départements. Les quelques retardataires devraient être opérationnels prochainement. Treize départements déclarent la constitution d'une Caisse pivot qui n'est toutefois alimentée pour sept d'entre eux que par le seul FIE. Quelques autres départements ont mis en place un système d'avance avec le support du FIE qu'ils ne qualifient pas cependant de caisse pivot.

Dans les départements dépourvus de cet outil, la tendance est à souhaiter l'installer dans les mois ou les années qui viennent si l'on prend en considération les positions recueillies dans le questionnaire consacré au dispositif.

Les commissions des financeurs regroupent systématiquement les trois partenaires principaux qui sont susceptibles d'intervenir tant sur les financements des aides techniques que sur les financements des aménagements : l'Etat, le Conseil Général et la Sécurité Sociale (la CPAM, presque toujours aussi la MSA et très souvent la CRAM). Leur composition est systématiquement élargie à d'autres partenaires mais les combinaisons observables varient selon les départements. La CAF dont les contributions, même si elles concernent aussi les aides techniques et les aménagements, sont globalement plus modestes que celles des trois partenaires principaux ne participe à la Commission des financeurs que dans 9 départements. Les participations de l'ANAH, de l'ALGI, partenaires essentiels dans le domaine de l'aménagements des logements, et celle de l'AGEFIPH, partenaire fondamental pour le financement de tout dispositif favorisant l'insertion professionnelle, sont fréquentes mais non systématiques. Lorsque ces partenaires ne participent pas à la Commission des financeurs d'un département, cela ne signifie pas toutefois qu'ils n'apportent pas leur concours au financement des solutions de compensation des personnes handicapées du département concerné. En ce qui concerne les Conseils régionaux, on observe qu'ils ne sont membres que d'un petit nombre de Commission des financeurs, alors qu'ils avaient joué un rôle très significatif lors de l'expérimentation de 1997-1999, dans le domaine du financement des aménagements. Dans un peu moins de la moitié des départements, certaines villes, généralement les plus importantes, se trouvent représentées, au sein des Commissions des financeurs, au travers de la participation de leurs CCAS. Enfin, la présence des Caisses de retraite (CMR, notamment) et des Mutuelles est souvent observée.

Le travail des Commissions des financeurs mises en place est, dans la plupart des départements, formellement organisé dans divers types de textes uniques ou combinés : chartes, conventions, règlements intérieurs. Dans 20 départements, un seul texte concerne spécifiquement la Commission des financeurs. Il s'agit soit d'un RI (10 départements), soit d'une charte (6 départements), soit d'une convention (3 départements), soit d'un protocole d'organisation (1 département). Dans 16 départements, l'organisation et le fonctionnement de la Commission des financeurs font l'objet d'une combinaison de textes : charte et RI (7 cas), convention et RI (7 cas), charte, charte, convention et RI (1 cas), protocole d'engagement pour chaque financeur et RI (1 cas). Pour les sept départements restants, l'élaboration des textes formels de la commission des financeurs est en cours ou à l'étude. Qu'il s'agisse de textes uniques, et ce quelle que soit leur dénomination, ou de formules de textes combinés, on retrouve généralement un tronc commun de contenus : la composition de la commission, ses objectifs ou ses missions, les conditions de saisine, les modalités d'instruction de la demande, les modalités d'intervention du Fonds de l'Etat.

Les Equipes Techniques d'Evaluation Labellisées

La mise en place des Equipes Techniques d'Evaluation Labellisées s'est révélée très complexe et se poursuit d'ailleurs actuellement dans de nombreux départements.

Dans le cadre des dispositifs pour la vie autonome, la mission des ETEL est organisée formellement par les conventions de labellisation. Ces conventions sont sinon identiques du moins très similaires d'un site à l'autre. Après les références légales et techniques générales qui peuvent inclure non seulement des textes internationaux et nationaux mais aussi des textes

locaux (par exemple, le schéma départemental), les signataires conviennent des termes de la convention qui contient le plus souvent un préambule et de 7 à 12 articles. Le tronc commun de ces articles concerne l'objet de la convention, la composition de l'équipe, la définition de la population qu'elle est à même de prendre en charge, ses engagements vis-à-vis des demandeurs, ses engagements envers le Site pour la Vie Autonome, les engagements du Site envers l'équipe d'évaluation, l'instance d'arbitrage et la durée de la convention. Dans les cas où les sites proposent une rémunération à l'ETEL, pour sa prestation, cela est généralement indiqué dans un article de la convention. Par ailleurs, les conventions abordent parfois la question de la confidentialité des données et celle de l'évaluation de l'activité de l'équipe concernée.

L'article consacré aux engagements des ETEL envers la personne en situation de handicap est le plus développé. Il expose une douzaine de points qui reviennent dans toutes les conventions, dans un ordre différent ou avec de légères variations dans les formulations. Certains sites commencent par les aspects « philosophiques » ou « éthiques », d'autres par les aspects techniques. Le respect du libre choix de la personne handicapée et le fait qu'elle doit rester maître de son projet sont toujours affirmés. Au sein des aspects techniques, l'évaluation pluridisciplinaire de la situation de handicap et le plan d'aide personnalisé se voient souvent accorder la place la plus large. Point fondamental : de caractère général, l'évaluation doit porter sur les aides techniques, les aménagements du cadre de vie et les aides humaines, même si il est précisé que la prise en charge du besoin éventuel de ces dernières n'entre pas pour l'instant dans le champ d'intervention de la Commission des financeurs. L'information fournie sur les solutions possibles doit être aussi objective que possible. Par ailleurs, si nécessaire, l'équipe orientera la personne en situation de handicap vers d'autres services compétents. L'équipe délivre un conseil spécialisé qui doit aider la personne à choisir la solution de compensation la plus pertinente. Elle s'engage aussi à ne formuler sa préconisation qu'après une visite au domicile de la personne. Le plan d'aide qu'elle est appelée à élaborer, avec elle, et qui dans certains sites fait l'objet d'un contrat, comprend les objectifs déterminés conjointement avec la personne et les moyens à mettre en œuvre pour les réaliser. L'équipe identifie en particulier les organismes susceptibles de contribuer au financement du projet au sein ou en dehors de la Commission des financeurs et renseigne le dossier unique de demande de financement. Elle tiendra la personne informée de l'avancée de son projet et en suivra la réalisation en s'assurant de sa conformité.

Lorsqu'une ESVAD ou un CICAT existent dans un département, ils constituent des partenaires naturels appelés à s'impliquer dans les réseaux. Les premières n'ont pas toujours de professionnel spécialiste du handicap, les seconds ne disposent pas bien souvent d'assistant social. Mais les ressources d'autres services ou structures permettent néanmoins de constituer, dans ce cas, des équipes complètes par association y compris avec le concours d'un médecin. Les coopérations avec les Centres de Réadaptation Fonctionnelle ou des services de rééducation de centres hospitaliers, pour la part médicale et technique, notamment, sont, dans cette perspective, assez souvent observées. Des coopérations s'organisent aussi avec les Directions Interdépartementales des Anciens Combattants, en application de la convention nationale qui a pris effet à compter du 1^{er} janvier 2002, passée entre le ministère des Affaires Sociales, de l'Emploi et de la Solidarité et le Ministère de la Défense. Elles se traduisent par la possibilité d'une mise à disposition des DDASS, généralement à temps partiel, de médecins spécialistes de l'appareillage, ainsi que d'experts vérificateurs et d'ergothérapeutes, pour apporter une contribution au dispositif pour la vie autonome. Pour la part sociale, l'implication souvent très forte des services sociaux des CRAM joue, dans de nombreux départements, un rôle essentiel. On relève aussi la fréquente mobilisation des intervenants

sociaux des associations de personnes handicapées. Outre leurs contributions, dans le cadre de collaborations avec d'autres équipes, les CRF et les services de rééducation des CH disposent souvent d'équipes complètes qui peuvent participer au dispositif, au moins, pour la population qu'elles prennent habituellement en charge.

L'existence d'équipes complètes et la possibilité de constitution de telles équipes par association sont des facteurs favorables à une réelle pluridisciplinarité des ETEL. Dans le cadre de notre enquête, le premier dépouillement des questionnaires spécifiques destinés au ETEL et portant sur près de 120 équipes, montre qu'en règle générale le critère de la pluridisciplinarité se trouve respecté. Toutefois, il faudra attendre la fin de cette enquête, encore en cours, pour confirmer les résultats de ce premier dépouillement.

Pour les sites en cours de mise en place, l'accroissement du nombre d'équipes se poursuit logiquement aujourd'hui. Il est peut-être plus significatif lorsqu'il se manifeste aussi dans les sites ou dispositifs les plus anciens particulièrement lorsqu'une vingtaine d'équipes étaient déjà labellisées. Ce processus d'élargissement s'appuie sur les structures et services existants non seulement dans le cadre du médico-social, mais aussi dans le cadre sanitaire et dans le cadre social. Cependant, tous les départements ne sont pas pourvus des services qui ont dans le domaine concerné, le plus vocation à s'adresser aux personnes vivant à domicile (CICAT, ESVAD).

La couverture par le réseau des ETEL de la demande est très souvent présentée comme insuffisante pour les handicaps sensoriels et loin d'être toujours suffisante pour les handicaps moteurs compte tenu de la montée en charge du dispositif. La question de la mobilisation des ETEL dans le champ du handicap mental est peu évoquée mais se pose également à l'évidence. Dans certains départements, l'insuffisance des moyens des ETEL se traduit par une augmentation sensible des délais d'attente.

Dans les réponses des ETEL au questionnaire qui leur était adressé, le manque de moyens est assez souvent mis en avant, surtout par les équipes les plus ouvertes sur l'extérieur (CICAT, ESVAD) mais aussi par les équipes des centres ou services de rééducation et par celles des établissements médico-sociaux. Les premières invoquent principalement l'afflux croissant des demandes en rapport avec la montée en charge du dispositif, les secondes, la lourdeur de la prestation demandée par le cahier des charges de la labellisation qui implique un temps de traitement plus long tant sur le plan de l'évaluation (évaluation pluridisciplinaire et à domicile) que sur le plan de l'élaboration du plan d'aide individualisé et du montage du dossier de demande de financement. Les moyens, ne sont donc pas toujours seuls en cause, car se pose aussi la question, quelque peu paradoxale, compte tenu de la vocation du dispositif, de la complexité du montage du dossier sur le plan administratif. Le dossier de demande de financement ou « dossier unique » doit contenir toutes les pièces et justificatifs demandés par les divers financeurs ainsi que les devis. L'ETEL, en outre, doit généralement solliciter les financeurs qui ne font pas partie de la commission des financeurs et parfois les membres mêmes de cette commission. Il en résulte que la simplification des démarches de type administratif est loin d'être toujours évidente pour les ETEL.

Les ETEL, apportent, en termes de nombre de dossiers traités des contributions extrêmement différentes selon leur type. Les ESVAD, les CICAT, les services sociaux de la CRAM et des associations ainsi que les services de rééducation fonctionnelle constituent, en fait, l'essentiel des dossiers traités. Les équipes de structures qui ont pour vocation de proposer des prises en charge longue durée ne traitent naturellement qu'un nombre de demandes beaucoup plus

limité.

Les ETEL renseignent le dossier unique mais n'utilisent pas généralement le référentiel fonctionnel ou tout au moins la partie consacrée aux activités. Elles proposent, un exposé clinique pluridisciplinaire de la situation de la personne et une argumentation justifiant le plan d'aide, avec leur(s) préconisations. Par ailleurs, les équipes qui avaient des outils spécifiques les ont généralement conservés (par exemple la MIF, ou d'autres bilans fonctionnels dans les CRF). Les dossiers uniques de demandes de financement sont souvent très développés sur la dimension de la situation sociale des demandeurs et de leurs ressources. Autrement dit, ils sont d'une conception pratique qui prend en compte le caractère extra-légal des financements de la compensation mais qui de ce fait ne semble ni être marquée par le droit à la compensation ni même l'anticiper.

Les prestations des ETEL sont assez variables, comme le signalent assez souvent les chargés de mission. Même si la conception de leur rôle est généralement conforme aux prescriptions de la circulaire du 19 juin 2001, leur fonctionnement peut demeurer plus ou moins marqué par leurs pratiques antérieures qui n'incluaient pas toujours la triple dimension de l'évaluation, de la préconisation et du plan de financement, avec l'exigence d'intervention chaque fois que nécessaire au domicile des demandeurs et l'exigence de la pluridisciplinarité. Ainsi, est posée, dans divers sites, la question des échanges entre ETEL sur leurs pratiques et celle parfois de la formation. Par ailleurs, pour informer les usagers sur les aides techniques et les aménagements, encore faut-il qu'elles disposent elles-mêmes d'une information de qualité. Nombre d'équipes parviennent à se constituer une documentation assez riche sur les aides techniques, en compilant les catalogues des fournisseurs, en utilisant les ressources accessibles sur Internet, en participant aux salons nationaux tels que Autonomic, en utilisant leur réseau associatif ou professionnel. Mais, une partie d'entre elles n'a pas une information suffisante sur ces aides et cette proportion augmente sensiblement dans le domaine de l'habitat. C'est pourquoi, parmi les attentes et les suggestions des ETEL, outre la question des moyens et du financement, la création d'une base de données nationale sur les aides techniques et les aménagements, accessible sur Internet, revient assez souvent. L'information sur les solutions de compensation devrait intégrer les résultats des tests qui actuellement font très largement défaut.

Le financement des prestations des ETEL dans le cadre du dispositif est très variable d'un département à l'autre et les positions des sites ou dispositifs restent relativement ouvertes sur cette question. La situation très mouvante est encore difficile à décrypter.

Lors de l'enquête de la DGAS, 17 départements avaient prévu un soutien financier aux ETEL, dans le cadre de leur budget prévisionnel 2002, celui-ci se situant lorsqu'il était précisé (15 départements), dans une fourchette de 40 000€ à 80 000€, pour la quasi-totalité d'entre eux (avec deux extrêmes, la borne inférieure à 15 000€, la borne supérieure à plus de 120 000€). D'après notre enquête, un seul département a réalisé son prévisionnel. Pour les autres, hormis un département qui l'a largement dépassé, on observe que la réalisation est très inférieure à la prévision, voire qu'elle est nulle. Ceci s'explique en grande partie par le décalage dans le temps qui marque la mise en place du dispositif dans certains départements. La montée en charge des demandes envisagée et donc le nombre de prestations réalisées par les ETEL a pu aussi être inférieure aux prévisions.

Le résultat est beaucoup plus conforme pour les 26 départements qui n'avaient pas envisagé de soutien financier pour les ETEL, dans leur prévisionnel 2002. Seulement quatre d'entre

eux signalent, en effet, un soutien financier aux ETEL. De plus, pour trois d'entre eux, ce soutien ne recouvre que des dédommagements de frais (petites sommes). En fait, c'est seulement dans un département, qu'il prend une valeur plus importante en liaison avec le recrutement d'une AS pour aider le réseau des équipes reconnues. Par contre, quelques départements au sein de ce groupe, envisagent de mettre en place un tel soutien.

Au total, une vingtaine de départements apportent ou prévoient d'apporter un soutien financier aux ETEL ou plutôt de renforcer les moyens consacrés à l'évaluation. Plusieurs modalités, parfois combinées, peuvent être observées :

- soutien aux ETEL avec financement de leurs prestations au dossier (5 départements)
- soutien aux ETEL en finançant des postes aux équipes (3 départements)
- recrutement de professionnels au niveau des sites eux-mêmes pour renforcer le réseau des ETEL (7 départements)
- financement d'interventions de professionnels à la vacation (3 départements)

Pratiques comparées des dispositifs : conditions d'entrée et traitement des demandes

La possibilité d'accès au dispositif et plus particulièrement aux aides financières est réservée aux personnes handicapées ou, selon une terminologie qui gagne du terrain depuis une décennie, aux personnes en situation de handicap. L'existence de cette situation de handicap est une condition d'entrée fondamentale partagée par tous les sites départementaux. Autre point fondamental : pour l'ensemble des sites, le handicap ou la situation de handicap, entrant dans le champ d'intervention des dispositifs pour la vie autonome, peut être de toute nature ce qui signifie qu'aucun type de déficience ne se trouve a priori exclu.

Par contre, les pratiques ne sont homogènes ni en ce qui concerne les modalités de reconnaissance du handicap ou de la situation de handicap ni en ce qui concerne le critère de l'âge. Le plus souvent, les dispositifs sont ouverts aux personnes en situation de handicap reconnues comme telles par les ETEL et ce quel que soit leur âge.

Cependant, treize départements appliquent des règles différentes soit en réclamant une reconnaissance externe du handicap ou de la dépendance soit en fixant des règles particulières pour les personnes de plus de 60 ans ou pour une partie d'entre elles, soit encore, dans un cas, en n'intégrant pas les plus de 60 ans dans le champ de ses interventions. Les options prises par les instances de ces derniers et plus particulièrement par les commissions des financeurs visent, d'une manière ou d'une autre, à circonscrire la population des bénéficiaires potentiels avec le souci de disposer de ressources suffisantes pour répondre à leurs demandes. Selon les modalités adoptées pour opérer cette restriction la portée de celle-ci peut être plus ou moins significative. L'exigence d'une reconnaissance du handicap ou de la dépendance en amont, sans fixer de seuil particulier, limite probablement très peu la population des bénéficiaires potentiels et a donc certainement surtout une fonction symbolique de réassurance des financeurs qui disposeront non seulement de l'évaluation des ETEL mais aussi de la confirmation de l'existence d'une autre évaluation de type officielle en amont. Lorsqu'en outre, un seuil de gravité est fixé, le plus souvent en le combinant avec un critère d'âge, l'effet restrictif apparaît par contre évident. Dans les deux cas, la question de l'évaluation par les

ETEL et celle de son positionnement par rapport à d'autres évaluations externes au dispositif se trouve posée.

Le champ des demandes pouvant être prises en compte par les dispositifs départementaux pour la vie autonome inclut les aides techniques, les aménagements du cadre individuel de vie (logement, école, moyens de transports personnels, travail) et les aides animalières. Par contre, si le besoin en aides humaines est bien pris en compte dans le champ d'intervention des ETEL, son financement demeure, quant à lui et pour l'instant du moins, hors du champ d'intervention des Commissions des financeurs, à l'exception d'un département.

Pour délimiter le champ de leur intervention, de nombreux sites font référence à la norme internationale ISO 9999 qui définit l'aide technique comme "tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap". Rappelons, ici, que la recommandation n° 92 (adoptée par le Conseil des Ministres du 9 avril 1992), le Conseil de l'Europe qui soulignait l'utilité, pour compenser les déficiences, les incapacités et leurs conséquences sociales, des aides techniques, incluait aussi, dans sa définition de celles-ci, non plus seulement les appareillages classiques mais aussi tout outil ou système technique susceptible de faciliter le déplacement, la manipulation, la communication, le contrôle de l'environnement, les activités simples ou complexes de la vie quotidienne, domestique, scolaire, professionnelle ou sociale. C'est une telle option extensive qui a été judicieusement adoptée par la plupart des dispositifs pour la vie autonome.

Si la définition générale des aides techniques est généralement extensive, certaines restrictions ont été adoptées dans certains départements, concernant les prothèses auditives, par exemple. En ce qui concerne les aménagements du logement, les textes formels des dispositifs précisent, par ailleurs, que ne sont prises en compte que les demandes qui apparaissent directement liées à la compensation des incapacités. Se trouvent notamment exclus les choix personnels qui, au-delà de la stricte logique de la compensation, se traduisent par des surcoûts et une plus value évidente du logement (par exemple, choix de certains matériaux non indispensables plus coûteux que d'autres et sans effet particulier de réduction des incapacités).

Dans tous les cas, les demandes admissibles par les commissions des financeurs ne concernent que les projets qui ne sont pas encore réalisés. Elles n'interviennent pas, sauf exception, pour financer des aides techniques déjà acquises ou des projets d'aménagement déjà engagés ou réalisés. Les exceptions admises par certains sites recouvrent généralement des situations exigeant une mise en place immédiate des aides pour ne pas compromettre une insertion ou un projet d'insertion. Ces situations d'urgence peuvent être considérées comme telles dans l'après coup et bénéficier dès lors d'un plan de financement.

La plupart des sites offrent la possibilité aux personnes handicapées de présenter une demande soit directement soit avec le concours d'une ETEL de leur choix. Dans le cas toutefois où elles s'adressent directement à l'équipe de coordination, celle-ci l'oriente vers une ETEL pour initier ou compléter la phase d'évaluation, de préconisation et d'élaboration du plan de financement. Dans le processus d'instruction de la demande, l'ETEL, lors de son intervention, est appelée à constituer le dossier unique de financement et à le transmettre à l'équipe de coordination. Dans la plupart des sites, elle doit en outre solliciter les financeurs qui ne font pas partie de la Commission des financeurs. Si tel n'est pas le cas, c'est l'équipe de coordination qui transmettra le dossier non seulement aux membres de la Commission des

financeurs mais aussi aux financeurs dont la participation a été envisagée mais qui ne font pas partie de la dite commission.

Généralement, les dossiers à examiner, sont transmis, avant la date de la réunion de la Commission des financeurs, aux organismes concernés pour pré-instruction. En règle générale, chaque partenaire conserve ses critères d'intervention et sa procédure propre même si la participation à la commission le conduit à envisager avec les autres partenaires une option de financement partagé. Lors de la Commission des financeurs, il est procédé à une synthèse des propositions en même temps qu'est déterminée la contribution éventuelle du Fonds de l'Etat. Les départements qui appliquent des critères de répartition entre eux pour financer les demandes sont une petite minorité. En fait, la décision commune des membres des commissions des financeurs porte sur la mobilisation du Fonds de l'Etat. Or les principes et critères adoptés par les commissions pour l'attribution de ce fonds varient très sensiblement d'un département à l'autre.

Quatre logiques différentes se manifestent dans les départements suffisamment avancés sur la dimension considéré ici et se trouvent d'ailleurs parfois combinées :

- la logique consistant à fixer des taux de participation du Fonds par rapport au coût des projets ou/et des plafonds (9 départements explicitement);
- la logique consistant à fixer des taux de participation du Fonds par rapport au restant à charge (3 départements explicitement, dont un avec un plafond);
- la logique consistant à prendre en compte les ressources des intéressés pour déterminer, de manière proportionnée selon ce critère, la part qui leur restera à charge (9 départements explicitement).
- la logique consistant à privilégier l'analyse de la situation au cas par cas et à ne pas fixer de critères concernant les ressources ou le niveau d'intervention du fonds (15 départements explicitement)

La première logique répond au souci de disposer de ressources suffisantes, tout au long de l'année, pour pouvoir mobiliser le fonds de manière équitable pour les usagers indépendamment de la période à laquelle ils formulent leurs demandes. C'est l'objet des plafonds fixés en % du coût des aides ou/et des plafonds en valeur absolue. Lorsqu'ils sont utilisés seuls, ces derniers fixent une limite repérable pour les aides les plus coûteuses. Lorsqu'ils se trouvent associés aux précédents, ils introduisent une limite supplémentaire. Dans tous les cas, ils visent à contrôler les engagements financiers. Ce sont des critères de gestion. Mais ils soulèvent un problème d'égalité : pour les personnes en situation de handicap qui ont besoin de solutions de compensation au coût élevé, le restant à charge sera sensiblement plus élevé que pour les autres, en valeur absolue et en %, dans le cas de l'existence d'un plafond, en valeur absolue dans le cas d'une limite en % du coût du projet ; pour elles et pour toutes les autres, le fait qu'ils soient fixés, abstraction faite de la participation des autres financeurs, les rend inaptes à jouer un rôle d'égalisateur si nécessaire. Par ailleurs, comme critères de gestion, il n'est pas certain qu'ils reposent dès aujourd'hui sur des prévisions suffisamment fiables. En fonction de différents paramètres dont les flux des demandes et leur coût, ils seront susceptibles d'évoluer.

La détermination de limites en fonction du restant à charge répond à une logique différente, dans la mesure où la participation des autres financeurs se trouve bien ici prise en compte. Quelle que soit leur mobilisation, le Fonds de l'Etat interviendra en correcteur, intervenant davantage lorsque la participation des autres est plus faible et moins à l'inverse, de manière définitive à garantir les mêmes % pour la contribution des usagers. Cependant la question des aides les plus coûteuses n'est pas totalement résolue, le montant RAC en valeur absolue pouvant demeurer élevé. Si l'application de ce critère vise aussi à limiter les engagements financiers, il introduit, néanmoins, un élément incontestable d'équité.

La logique consistant à prendre en compte les ressources des intéressés pour déterminer le niveau de mobilisation du Fonds de l'Etat est de toute évidence une logique d'aide sociale qui intègre des préoccupations de gestion. Deux départements seulement l'ont clairement formalisée et 7 autres s'y réfèrent explicitement dans le cadre de leur démarche d'attribution du Fonds. On peut penser qu'elle n'est probablement pas absente des décisions d'intervention du Fonds prises dans d'autres départements mais elle n'est pas affichée.

La dernière logique qui concerne les départements les plus nombreux consiste à ne pas fixer de critères rigides a priori dans les termes empruntés par les logiques précédentes mais plutôt à considérer la globalité de la situation, le projet de la personne, la préconisation de l'ETEL et ses justifications, non sans intégrer aussi certainement la dimension des coûts et probablement dans certains cas des ressources.

La pertinence de ces diverses logiques appelle certainement un examen approfondi à la lumière de l'élaboration en cours du nouveau droit à la compensation.

Solutions de compensation préconisées et financées

Les données recueillies, à ce jour, concernent 21 départements. Chacun de ces 21 départements, nous a adressé, comme nous l'avions demandé, un tableau synthétique d'informations sur les dernières préconisations d'aides techniques ou d'aménagements, financées dans le cadre de leur dispositif (50 au maximum par site, l'unité de compte étant l'aide technique ou l'aménagement et non l'individu). La population correspondante des bénéficiaires se compose de 802 personnes. Au sein de ces 802 personnes, les jeunes (à-19 ans) et les moins de 60 ans se trouvent davantage représentés qu'ils ne l'étaient lors de l'expérimentation de 1997-1999, alors que corrélativement la proportion des 60 ans et plus apparaît un peu plus faible qu'à l'époque.

Plus de 80% des personnes ont bénéficié d'une préconisation et d'un financement dans le domaine des aides techniques, 76,8% dans ce domaine seulement et 4,2% dans le domaine des aides techniques mais aussi dans le domaine des aménagements. Dans ce dernier domaine, les solutions de compensation ont concerné un peu moins du quart de la population (soit dans ce domaine seulement (19%), soit en combinaison avec celui des aides techniques (4,2%)). Celles-ci sont relativement moins nombreuses que dans l'expérimentation de 1997-1999 mais ceci peut simplement renvoyer au fait que les demandes d'aménagement aboutissant plus lentement que les demandes d'aides techniques, le flux de l'enregistrement de leurs financements se trouve décalé. Ici encore, l'analyse devra prendre plus de recul pour apprécier la proportion respective des diverses solutions de compensation, simples ou combinées.

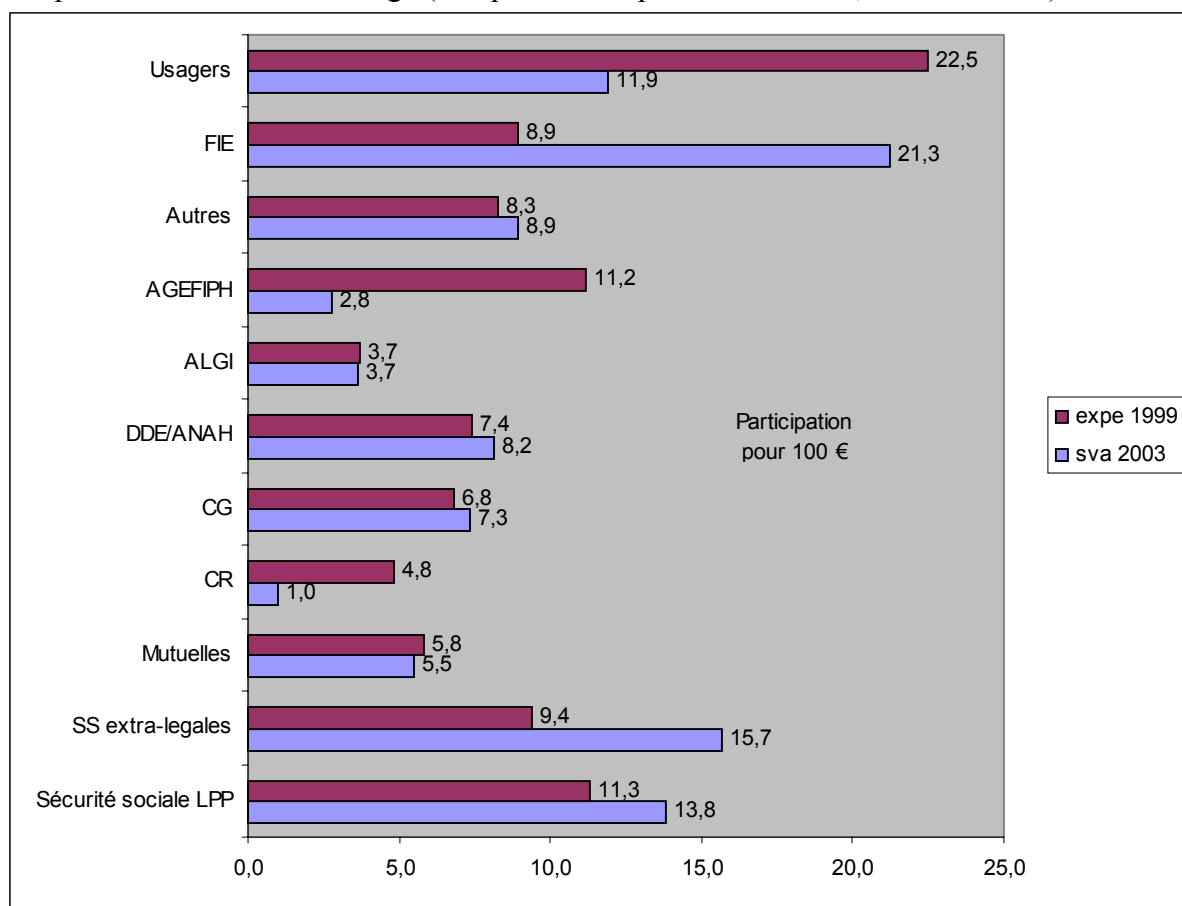
Les types d'aides techniques qui sont largement les plus représentées, au sein de la population

considérée ici, sont les fauteuils roulants, les aides à la communication, les adaptations pour véhicule personnel et celles qui peuvent être utilisées pour l'hygiène, la toilette, l'habillement et les repas. Les aménagements ont concerné presque exclusivement le domicile (son intérieur : 170 cas ; son accès : 15 cas, ses équipements : 1 cas), un seul aménagement lié au travail étant enregistré.

3.3. Coûts des solutions de compensation et répartition des financements

Les solutions de compensation fonctionnelle financées aux 802 personnes, aides techniques et aménagements confondus, ont eu un coût global de 4.555.753€, et **un coût moyen de 5680,49€** (soit 37262F contre 35288F lors de l'expérimentation 1997-1999, en francs courants). Le restant à charge des usagers est passé de 22,5% dans le cadre de l'expérimentation de 1997-1999, à 11,9% aujourd'hui. Le Fonds de l'Etat apporte une contribution près de 3 fois supérieure¹.

Figure 5. Contributions relatives des divers partenaires au financement des solutions de compensation et restant à charge (comparaison expérimentation 99, données 2003)



Champ : 2003: population des 802² derniers bénéficiaires des dispositifs dans 21 départements ; 1999 : population de 596 bénéficiaires de financements lors de l'expérimentation dans 4 départements. CTNERHI, août 2003

¹ Ce qui semble logique puisque la part de ce fonds consacrée aux aides est passée de 350 000F, lors de l'expérimentation, à 1.000.000F (150 000€), en moyenne par département.

² Ces 802 bénéficiaires cumulent les 616 bénéficiaires d'aides techniques exclusivement considérés dans le cadre de la figure 7, les 152 bénéficiaires d'aménagements exclusivement considérés dans le cadre de la figure 8 ainsi que 34 bénéficiaires des deux types d'aides.

La part restant à la charge des usagers a diminué dans les deux domaines. Elle est de 7,7% contre 11,9% pour les aides techniques et de 20,5% contre 32,7% pour les aménagements.

La part relative de la contribution de la Sécurité Sociale augmente aussi sensiblement, pour partie en raison du poids plus important des aides techniques dans l'ensemble des solutions, mais aussi en liaison avec une mobilisation plus significative de ses prestations extra-légales dans les deux domaines. Les Conseils Généraux sont un peu mieux mobilisés qu'en 1999, surtout si l'on considère que leur contribution en 99 incluait celle des CCASS, alors que celle-ci est incluse dans la catégorie « autres » aujourd'hui. La contribution relative de l'AGEFIPH connaît une chute très sensible, dans les deux domaines, qui renvoie semble-t-il à une inclusion plus faible dans les dispositifs des demandes concernant l'emploi³. La baisse relative de la contribution des Conseils Régionaux s'explique par la représentation forte, lors de l'expérimentation, d'un Conseil Régional très mobilisé sur la question de la compensation. La part de l'ALGI, et surtout de la DDE/ANAH augmente dans la domaine des aménagements. La contribution des Mutuelles reste relativement stable, le léger recul qu'elle enregistre dans le domaine des aides techniques, outre qu'il est peu significatif, peut recouvrir un biais d'imputation⁴. La participation des autres financeurs semble également stable⁵, mais il faut préciser qu'elle inclut, en 2003, les contributions des CCAS. Elle a donc probablement un peu baissé tout en apportant toujours une contribution significative. Les sites ou dispositifs continuent donc à solliciter ces partenaires souvent qualifiés de secondaires.

Au total, en l'état actuel de l'information, la mobilisation significativement beaucoup plus importante du Fonds de l'Etat ne s'est pas traduite par un désengagement des autres partenaires, sauf dans le cas particulier de l'AGEFIPH, sur lequel une incertitude demeure. Au contraire, la Sécurité Sociale a accru sa contribution de manière significative ainsi que l'ANAH et, dans une moindre mesure, l'ALGI. Le résultat est sans doute modéré mais positif aussi pour les Conseils Généraux. Les mutuelles sont restées mobilisées et les financeurs secondaires, en légère baisse, continuent néanmoins à être sollicités. Ces derniers tiennent une place importante chez les plus 60 ans et plus.

Appréciation du dispositif pour les usagers

Dans chaque département, l'enquête de satisfaction s'adresse aux derniers usagers dont les demandes ont été traitées au moment du lancement de l'évaluation ou/et aux nouveaux usagers dont les demandes auront été traitées avant la fin de ce travail, dans une limite de 50 cas par département. A ce jour, nous avons reçu 700 questionnaires remplis par les usagers de 32 départements différents. Cette enquête se poursuit naturellement, mais d'ores et déjà le nombre de réponses est suffisant pour tirer les premiers enseignements concernant l'appréciation par les usagers des prestations qui leur sont proposées.

Les répondants ont bénéficié de préconisations et de financements dans le domaine des aides techniques (66,6%) ou/et pour l'aménagement de leur domicile (29,7%) ou/et de leur lieu de

³ Des investigations complémentaires sont nécessaires sur ce point

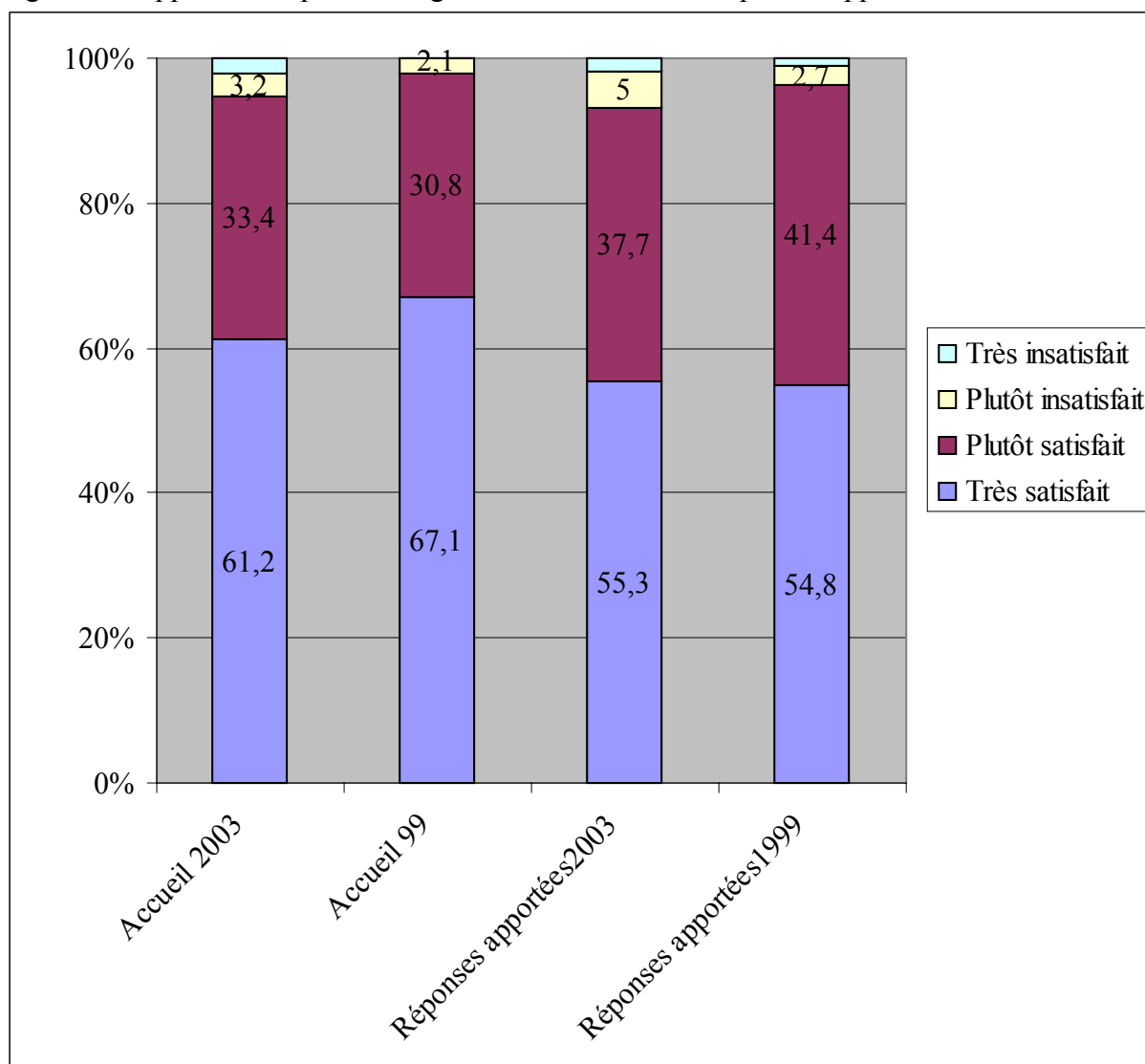
⁴ Qui peut être liée à un problème d'imputation, en 1999 les catégories « mutuelles » et « mutuelles extra-légales » étaient distinguées ; en 2003, dans les tableaux récapitulatifs très synthétiques, une seule catégorie a été prévue (« mutuelles »), les financements extra-légaux des mutuelles ont pu être classés dans la catégorie « autres » par les sites.

⁵ Voir figure 5. Dans les figures 6 et 7, la catégorie autres est un peu plus large : elle inclut dans la première quelques financements de l'ALGI et de l'ANAH qui ont été intégrés dans ces catégories dans la figure 5 ; dans la seconde quelques financements de la Sécurité sociale qui ont été inclus dans cette catégorie dans la figure 5.

travail (4,3%) et 2 ont obtenu des aides animalières. Il est très intéressant de relever que près de 18% d'entre eux ont bénéficié d'aides humaines suite à l'intervention des dispositifs pour la vie autonome. Les aides humaines, nous l'avons vu, n'entrent pas en principe, sauf très marginalement, dans le champ d'intervention des commissions des financeurs. Par contre, la prise en compte du besoin d'aide humaine par les ETEL est généralement prévue dans les conventions de labellisation. Le résultat enregistré ici confirme que tel semble bien être le cas pour une partie significative de la population qui s'adresse aux SVA et qui par leur intermédiaire bénéficie sinon d'un financement du moins d'une orientation vers les services compétents.

La satisfaction exprimée par les usagers concernant l'accueil et les réponses apportées est massive, pratiquement aussi élevée que lors de l'expérimentation, résultat remarquable si l'on considère l'extension du dispositif à un grand nombre de départements. Elle est plus marquée pour l'accueil, mais la différence entre l'appréciation de l'accueil et celle portant sur les réponses apportées apparaît moins sensible qu'en 1999.

Figure 11. Appréciation par les usagers de l'accueil et des réponses apportées



Champ : 2003: 700 premiers répondants à l'enquête de satisfaction (32 départements); 1999 : population des 292 répondants à l'enquête de satisfaction. CTNERHI, août 2003

Conclusion

La mise en place du dispositif pour la vie autonome est dans beaucoup de départements en phase intense d'organisation. Dans tous les départements, la mise en place des instances a demandé un travail d'organisation très important avec la nécessaire mobilisation des partenaires, un processus très ample d'information, de sensibilisation et de négociation, l'élaboration de multiples textes formels, l'organisation du fonctionnement concret.

Si, au travers des négociations, les partenaires se sont appropriés le nouveau dispositif pour la vie autonome, celles-ci se traduisent toutefois par des variations sensibles dans le traitement des demandes de compensation. Ces variations qui créent, de fait, une inégalité de traitement, renvoient à des préoccupations différentes privilégiant tantôt la gestion, tantôt l'équité, ici la logique d'aide sociale, ailleurs la logique de solidarité nationale.

L'autre variation la plus significative se manifeste sur la question du soutien financier aux ETEL pour leurs contributions au dispositif. La moitié, environ, des départements pratique ce soutien selon des modalités diverses (financement au dossier, financement de poste(s) aux ETEL, recrutement de professionnels sur le site pour mise à disposition des ETEL ou compléter leurs interventions), l'autre moitié bénéficie du concours de ces équipes sans contrepartie financière. Assez nombreuses sont les ETEL qui demandent un tel soutien en mettant en avant leur manque de moyens pour assumer le traitement de demandes plus nombreuses ou le caractère plus complet des prestations qui leur sont demandées (évaluation à domicile, sollicitation des financeurs secondaires, constitution du dossier unique de demande de financement).

De fait, le dossier unique de demande de financement ne fait souvent que compiler les exigences des multiples financeurs concernés. Dans la plupart des départements, les financeurs ont conservé leurs propres critères d'intervention et donc leurs exigences spécifiques concernant les éléments d'information et justificatifs demandés. Il en résulte que le dossier commun est fort complexe et pas toujours accepté par l'ensemble des partenaires. Si le dispositif permet une meilleure coordination des différents intervenants et une meilleure articulation des phases évaluative et administrative et financière, les difficultés qui persistent ne permettent pas d'atteindre totalement les objectifs poursuivis.

Les progrès sont toutefois très sensibles en ce qui concerne la réduction du restant à charge des usagers tant pour l'acquisition d'aides techniques que pour la réalisation d'aménagements. Celui-ci est passé⁶, en effet, de 22,5% dans le cadre de l'expérimentation de 1997-1999, à 11,9% aujourd'hui, toutes solutions de compensation confondues. Elle est de 7,7% contre 11,9% pour les aides techniques et de 20,5% contre 32,7% pour les aménagements. L'augmentation du Fonds de l'Etat joue un rôle essentiel dans cette réduction du restant à charge mais d'autres partenaires semblent s'être aussi davantage mobilisés, notamment la Sécurité Sociale et l'ANAH.

Ces progrès contribuent certainement à expliquer l'appréciation très positive du dispositif par des usagers, telle qu'elle ressort nettement des 700 premiers questionnaires que nous avons reçu, à ce jour, dans le cadre de l'enquête de satisfaction.

⁶ Rappelons que ces chiffres ont été établis établis sur 802 demandes concernant 21 départements ; les bases de calcul seront naturellement plus larges dans le second rapport

