

Colloque ANVA A2 du mercredi 16 juin 2004

RÉPONSES ATTENDUES EN MATIÈRE DE VIE AUTONOME

Animation :
Catherine DESCHAMPS, APF

Catherine DESCHAMPS : Nous allons commencer cet après-midi dont toutes les interventions et tous les débats ont pour objectif de voir quelles sont les réponses attendues aujourd'hui ainsi que les perspectives dans les mois à venir, avec les nouveaux textes.

L'après-midi est en deux parties dont la première est logiquement réservée à l'expression des réponses attendues par les personnes concernées.

En matière de vie autonome, aujourd'hui, qu'espèrent-elles de ce qui va arriver dans les prochains mois ?

Il était logique de demander aux personnes concernées de s'exprimer sur cette question en premier lieu. J'ai pour cela autour de moi quatre personnes, soit directement concernées par la situation de handicap, soit en tant qu'aidant familial, concernée également.

Nous verrons avec elles les aspects les plus fondamentaux pour avoir réellement la possibilité de vivre une vie autonome, c'est-à-dire une vie que l'on décide. L'autonomie est en effet bien le pouvoir de décision.

Quelle que soit la situation de handicap, comment pourrait-on vivre une vie où l'on décide réellement de ses choix, de ses projets, de sa vie ?

Le premier point qui nous vient à l'esprit par rapport à cela est de savoir si les personnes concernées par une telle situation disposent aujourd'hui de toutes les informations, tout l'accueil nécessaire pour savoir déjà ce à quoi elles ont droit, ce à quoi elles peuvent accéder.

Quelles sont ou seraient les attentes des personnes en terme d'informations ?

Je vais donner la Parole à Jean-Pierre GANTET, Vice-président du CNCPPH qui nous dira les attentes des personnes dans ce domaine.

La question des attentes.

Jean-Pierre GANTET : Vice-président du CNCPH

Bonjour à tous,

C'est un des rares points qui fait vraiment consensus : tout le monde dit qu'il faut un accueil. Ceci étant, quel accueil, comment pour quoi ? C'est un peu plus compliqué.

Il faut déjà dire que faire la démarche d'aller se renseigner, d'essayer de voir quelles seraient les solutions possibles, suppose une population de gens très anxieux, en attente, qui mettent le premier pied dans quelque chose qu'ils supposent complexe, sans le connaître, difficile, qu'ils ignorent et qu'ils redoutent. Ces gens sont inquiets.

La fonction d'accueil prévue dans les futures Maisons du Handicap doit absolument être une fonction humaine. Il est hors de question que l'on mette des tracts les uns à côté des autres et que l'on nous dise de regarder et que l'on trouvera ce qu'il nous faut. C'est absolument impensable.

Il faut absolument un lieu d'abord accessible, aux petits fauteuils, mais aussi aux gens qui n'y voient rien, qui n'entendent pas, afin qu'il y ait pour eux une possibilité de communication. Il faut déjà pouvoir accéder à cet endroit où il faut trouver quelqu'un qui a le temps. Quand le handicap vous arrive en cours d'existence, et même quand vous l'avez depuis votre enfance, c'est outre une histoire, quelque chose de compliqué à ne pas débiter en trente secondes et faire l'objet d'un simple questionnaire fléché que l'on remplirait.

Il faut donc quelqu'un capable d'écouter véritablement et de comprendre. Ce quelqu'un doit donc avoir une formation. En aucun cas, cela ne peut être un employé municipal, aussi gentil et doué soit-il. Il faut quelqu'un qui connaisse le handicap, les processus, également les problématiques générales. Ce n'est pas la peine d'avoir un BAC + 12, manie française où il faut toujours des BAC + 12 pour faire n'importe quoi. Il faut par contre quelqu'un ayant une très solide expérience de terrain, capable, et auquel on laisse deux conditions :

- le temps d'écouter les gens : Il faut une expérience pour savoir cerner pour ne pas se faire prendre tout l'après-midi. Il faut savoir se comporter d'où le besoin d'expérience. Il faut quand même globalement du temps ;
- quelques moyens techniques :
 - une banque de données bien fournie ;
 - un fichier correct et à jour,
- aiguiller la personne ou la famille vers les endroits lui semblant les plus judicieux en première instance.

C'est vraiment une fonction qui à l'heure actuelle manque totalement et je l'ai vécu moi-même à une période de mon existence. Cette fonction est admise mais il faut maintenant la financer.

Il ne s'agit pas de mettre l'employé ou le petit stagiaire dont on ne savait pas trop quoi faire et que l'on met là en attendant.

Ce sont à mon avis les conditions premières pour qu'un accueil soit fait dans des conditions correctes.

Catherine DESCHAMPS : Des personnes concernées ont ce problème, cet handicap mais aussi des familles ont aussi des attentes par rapport à ces questions. Madame RIGAULT a un certain nombre d'idées sur la question.

Attentes des familles

Mme RIGAULT

Bonjour à tous,

Je suis maman d'un adulte polyhandicapé de 27 ans. J'ai donc connu le handicap à travers mon fils. Quand cela vous tombe dessus, on est très désemparé, on ne sait pas trop quoi faire. Un grand trou noir en face de nous. On a une façon égoïste de prendre le handicap de plein fouet. Le handicap, nous le subissons quelque part. C'est un vrai bouleversement dans une vie, sans compter qu'il y a une part de honte quelque part. J'ai presque honte de le dire, mais à l'époque, je l'ai vécu avec la peur du regard des autres et le rejet de la société.

Quand un petit enfant vous arrive tout handicapé, on ne sait pas où s'adresser ni quoi faire. Vous rentrez chez vous avec votre petit bonhomme. Il n'y a rien, ce qui s'appelle rien. Je pensais qu'il y a 25 ans, c'était normal. Mais il n'y a pas du tout d'avancées dans ce domaine.

C'est très difficile à vivre. J'ai commencé à voir le bout du tunnel deux ans après parce que j'ai eu un autre enfant qui est venu un peu éclairer ma vie dramatique. Ce jour-là, j'ai vu un premier sourire sur mon enfant handicapé. J'ai dit : "C'est formidable !" Mais je pense que c'était aussi la naissance de mon troisième enfant qui m'avait redonné le goût de vivre et de l'espoir.

On ne peut pas se projeter avec un enfant handicapé, ou peut-être même avec un adulte, je ne sais pas. Je ne parle de ce que je connais. Ce que l'on espère pour son enfant, est quand même sa projection propre. La naissance de mon troisième enfant m'a fait enfin admettre que j'avais un enfant handicapé, ce qui m'a permis de commencer à faire des démarches pour accéder à sa vie propre. Je tiens vraiment à parler de cette vie propre parce que j'ai pensé à lui. Il fallait qu'il ait sa propre vie, personnelle, autonome à la mesure de ses moyens. En tant que mère de famille, il était très important qu'il accède à son autonomie comme nous avons la nôtre, par rapport à ce que l'on est, notre niveau d'étude, là où l'on est né. Nous avons tous des handicaps quelque part, même familiaux ou autres.

Droit au savoir et la connaissance.

Connaître le diagnostic car on est souvent dans un flou :

- possibilités d'évolution,
- vivre avec, comment, combien de temps ?

Par rapport à un enfant handicapé, un travail de deuil est à faire par rapport à l'enfant que l'on n'a pas eu, puisque c'est un enfant cassé qui va nous apporter de la souffrance. Avant même sa propre souffrance à lui, c'est notre souffrance. Il y a un très gros travail.

Si l'on connaît le diagnostic, on pourra éventuellement se projeter dans quelque chose : qu'est-ce qu'il a ? Où cela va-t-il nous mener ?

Cela sera dur mais quelle sera sa possibilité d'évolution ? Marche ou non, espoir ou non ? Pourra-t-il s'intégrer dans notre société ? En sera-t-il exclu ?

Car ce sont des exclus, c'est très clair. Il y a peut-être même plus de travail à faire sur ce point, on ne peut pas l'accepter en tant que parents. Il faudra encore frapper à des portes qui vont encore nous ouvrir d'autres portes. C'est pire que de monter l'Himalaya.

Pour notre propre formation, nous n'avons rien. Je ne peux parler que du handicap depuis la naissance de cet enfant, puisque je ne connais pas l'autre forme de handicap qui arrive après. Je ne voudrais pas que l'on soit seul, que l'on rentre chez soi avec cet enfant dans les bras et qu'il n'y ait pas de connaissances. Je voudrais qu'il y ait au moins un numéro de téléphone ou une adresse, ou quelqu'un qui va téléphoner pour prendre des nouvelles de ce qui se passe chez vous.

Quand mon fils est né, j'ai récupéré mon enfant chez moi au bout d'un mois ou un mois et demi. Quelqu'un a sonné à la porte. Une assistante sociale envoyée par la sécurité sociale car la fiche de mon fils avait été rejetée par l'ordinateur. Il ne rentrait évidemment pas dans le cadre. J'étais en train de m'occuper de mon fils dans la salle de bains et je suis allée la voir. Elle me dit : "Votre fils est sorti, etc..." Je lui dis : "Entrez, je vais vous présenter mon fils."
 - Non, ce n'est pas la peine, vous n'avez pas de problèmes ?
 - Non.
 - Au revoir Madame."

J'appelle cela laisser tomber les gens. A quoi cela servait-il que la fiche de mon fils ressorte si c'était pour me retrouver confrontée à quelqu'un incapable de m'apporter une aide. Elle aurait peut-être pu entrer et me donner ce qui justement aurait pu me faire avancer.

J'ai eu ce petit coup de téléphone ou cette adresse par mon pédiatre. C'est lui qui a commencé à me parler du **CESA** (?). Je dis bravo à ces gens qui m'ont donné de l'espoir. J'ai rencontré des professionnels qui m'ont ouvert des portes extraordinaires. Des éducatrices extraordinaires sont venues chez moi et ont apprivoisé mon petit animal car c'était un petit animal. Elles m'ont donné beaucoup d'espoir. Le cheminement s'est fait tout seul.

Au jour d'aujourd'hui, si j'arrive à vous en parler, c'est que j'ai fait tout ce chemin. Au départ, c'est très dur.

Catherine DESCHAMPS : Cette disponibilité des professionnels pour l'accueil, , en règle générale ainsi que pour l'information est fondamentale. C'est donc un aspect des choses très important et que l'on retrouvera sans doute dans l'ensemble des interventions.

Avec Catherine ESTIENNE, nous allons voir ce qui dans la vie quotidienne, pourrait faire que l'on ait réellement une vie autonome.

Comme aurait dit notre ancien Président : "J'avais un rêve dans ma vie, c'est celui-ci."

Vie quotidienne : aides humaines, aides techniques, logement

Catherine ESTIENNE

Je n'en ai pas un, mais plusieurs. Bonjour à tous.

Je vais repartir de ce qu'a dit Mme RIGAULT car je trouvais cela très fort, quand elle a dit que tout le monde avait un degré d'autonomie différent et que l'on voit bien que le handicap est un handicap parmi d'autres dirais-je, sans vouloir paraphraser. A partir de là, si chacun a un niveau d'autonomie différent, quand on est handicapé, vivre autonome veut dire vivre comme les autres. Vivre comme les autres est très important et je le rencontre aussi chez d'autres personnes handicapées : ne pas se restreindre. Je vois souvent des gens qui disent : "J'aimerais bien faire cela, car je ne peux pas le faire, car il y a tel ou tel obstacle."

Non, je pense que c'est comme le verre à moitié plein ou à moitié vide. Il faut d'abord le voir à moitié plein et voir comment on peut compenser ce qui manque. Vivre comme les autres est donc avoir les mêmes envies que les autres, les mêmes désirs, les mêmes souhaits : travailler, se déplacer, voyager, etc. Mais quand on est handicapé, on se confronte à des obstacles plus importants que ceux que peuvent rencontrer d'autres personnes dans d'autres contextes. En rencontrant ces obstacles, il faut envisager des solutions.

Quelles sont celles pour vivre à domicile. L'aide technique n'est pas toujours efficace à 100 %, surtout quand on la maîtrise mal.

Il faut pouvoir se lever le matin. Si je peux vous parler, c'est que je me suis levée à 6 H, parce que j'ai eu une tierce-personne qui a bien voulu venir me lever tôt chez moi à 6 H 15, et qu'ensuite j'ai eu un transport qui a pu me prendre à 7 H 15 devant mon domicile pour m'emmener à la gare. Et ainsi de suite jusqu'à ici. L'autonomie est donc quelque chose à la fois simple et en même temps très compliqué, par rapport à toutes les réflexions derrière la mise en place de ces dispositifs. Surtout derrière la pensée qui est de dire qu'il est normal que des personnes avec des déficiences puissent bénéficier des mêmes choses que les autres.

Effectivement, pour vivre à domicile, il faut pouvoir avoir ce que l'on appelle des aides humaines, des auxiliaires de vie. Il faut pouvoir aussi bénéficier d'aides techniques. Même si l'auxiliaire de vie est très performante, quand elle manipule quelqu'un qui mesure 1 m 80 et pèse 80 kg, il y a quand même une limite. Les aides techniques sont donc là pour la suppléer et l'aider.

C. Deschamps : tout ceci est bien sûr très important mais il faut aussi que la personne puisse en sortir et aller vers les autres pour vivre avec les autres personnes.

Participation sociale

Joseph BARBOSA.

Bonjour à tous,

Sortir de chez soi pour aller vers les autres est simple oui et non. Il est évident que l'acceptation de la différence, l'acceptation de changer le regard des personnes avec un handicap visuel n'est pas forcément la chose la plus sûre que l'on puisse avoir dès que l'on sort dans la rue. Aujourd'hui, il n'y a pas de problèmes car je crois que presque tous les handicaps confondus sont au salon.

Mais dès que vous sortez de chez vous, à Paris ou dans les grandes villes, cela va encore. Mais dès que vous arrivez dans des petites communes quelles qu'elles soient, il est vrai que les gens vous regardent, vous évitent, ou alors ne vous regardent pas.

L'acceptation de la différence est de changer le regard sur la personne avec son handicap. Je vous ai donné un petit exemple de ce qui pouvait se passer dans la rue que Catherine ou moi vivons tous les jours. On n'y fait plus attention, en tout cas pour ma part. Ce n'est pas évident.

Vie citoyenne

Dans tout cela, on doit avoir une vie citoyenne car malgré tout, nous sommes quand même des citoyens à part entière. Ne serait-ce que d'avoir de droit de pouvoir voter. Nous l'avons mais l'accessibilité pour cela n'est pas adéquate. Il y a un mois, je suis allé voter. Quand je me suis aperçu que je passais en dessous du rideau de l'isoloir, je me suis demandé si mon bulletin de vote était vraiment secret. Pour moi il l'était, mais pour ceux qui me regardaient faire, il ne l'était peut-être pas.

Pour aller au bureau de vote, il a fallu que je me déplace dans la cité. Dans une petite commune, ça va à peu près car on est tranquille : pas de transports en commun, pas de transports adaptés. Imaginez ce qui peut donc se passer dans les grandes villes au niveau des transports, ce sur quoi l'on reviendra peut-être à propos de l'accessibilité.

Venant de la province, nous avons de gros problèmes avec la Ville de Paris et son service de transports adaptés. Il nous est complètement supprimé, pour les personnes qui vivent en dehors de l'agglomération. Il va falloir trouver une solution car on va peut-être s'arrêter de venir à Paris.

L'accès au logement

C'est très important. Ce n'est pas seulement d'avoir un logement adapté à nous qui est important, car le jour où il nous est adapté, il ne l'est pas pour quelqu'un d'autre. Il est important pour nous d'avoir un logement adaptable, c'est-à-dire que l'on puisse déménager quand on veut, si un quartier ne nous plaît plus, ou quoi que ce soit. Nous nous battons pour avoir le même droit que n'importe qui de pouvoir se déplacer et d'habiter où l'on veut.

Accueil de la petite enfance

Il est en plus important de parler de l'accueil de la petite enfance. Je ne sais pas si à l'époque, Mme RIGAULT, vous aviez mis votre enfant en crèche. Aujourd'hui, il est presque

impossible de le faire, étant donné que le personnel n'est pas formé du tout au handicap qui ressort. Il n'a même pas une base du handicap quel qu'il soit.

Accès aux soins

Je ne parle que de la petite enfance. Mais pour l'accès aux soins, dans un service hospitalier, quand vous vous faites opérer, comme cela m'est arrivé il y a un mois, je peux vous dire que la plupart du personnel hospitalier ne sait pas ce qu'est une tétraplégie : il connaît le mot sans savoir à quoi cela correspond. Quand vous passez sur le "billard" et que l'on vous dit de bouger votre jambe et de vous tourner, vous dites que vous êtes tétraplégique, on vous répond que vous bougez quand même bien quelque chose. Ils ne pensaient pas que j'étais si handicapé que cela, que tout ce qui est en dessous de mon cou ne bouge pas. J'ai eu de la chance de récupérer les mains mais je suis tétraplégique. Un paraplégique ne bouge pas les jambes.

Quand vous passez une radio, on vous dit de vous asseoir, ce que je ne peux pas faire.

Ce ne sont que quelques petits exemples mais cela fait mal de rentrer dans le domaine hospitalier où les gens sont incapables de savoir ce que c'est.

Emploi et la vie professionnelle

Je ne vous en parlerai même pas. Si vous, personnes normales avec peut-être certains diplômes et certaines équivalences, vous avez peut-être déjà du mal à trouver du travail, je peux vous dire que nous, personnes en situation de handicap ou handicapées, prenez le mot qui vous plaît, à diplôme égal, on prendra une personne valide. C'est inadmissible car nos compétences ne sont pas mises en évidence, mais la vue.

Je reviendrai donc sur le premier point de l'indifférence. A partir du moment où vous arrivez en fauteuil, que où vous êtes IMC, où vous avez des problèmes d'équilibre, on vous refoule systématiquement dans la dernière pile. On vous envoie une petite lettre en disant : "Monsieur, vous ne correspondez pas... et patati et patata !"

Les loisirs

Après être passé par tout cela, on a bien sûr besoin de loisirs, de moments de détente, d'apprendre la musique comme cela a été mon cas, de faire du théâtre, de participer à des activités pour ne pas être que consommateur, mais acteur. C'est très important pour nous car nous ne voyons pas pourquoi nous n'aurions pas les mêmes droits que toutes les personnes qui peuvent le faire. J'ai la chance d'avoir appris la musique avant mon accident et d'avoir trouvé des professeurs qui ont continué à me l'apprendre, qu'ils veuillent bien se déplacer chez moi, alors que le conservatoire où j'étais n'était pas du tout accessible. On m'avait mis dans une petite salle débarras d'où ils avaient retiré toutes les affaires, pour faire mon cours de trompette. Je n'étais pas du tout dans le même collège que les autres qui étaient dans les étages.

Mon but n'est pas de dire que j'étais écarté, mais comme cela n'était pas accessible, il a fallu me refourguer quelque part car mon professeur s'était battu pour pouvoir me donner des cours. S'il avait lâché prise, j'aurais arrêté la musique.

Pour le sport, je faisais de la plongée sous-marine, et j'ai eu la chance qu'un des plongeurs moniteurs ait un enfant handicapé. Il m'a pris sous son aile. Le jour où il est parti, j'ai arrêté la plongée car il n'y avait plus personne.

C'est en gros ce que je peux dire.

Catherine DESCHAMPS : A travers ton dernier exemple, on voit bien que le problème de l'information des personnes reste encore très important. Tu dis en effet que la personne qui s'est intéressée à ta situation était concernée personnellement. C'est effectivement la connaissance qui joue un rôle important. Information et formation, tout tourne autour de cela depuis tout à l'heure.

Compétence et qualité des auxiliaires de vie

Catherine ESTIENNE

Je voulais y revenir car c'est un métier très difficile dont on parle beaucoup en ce moment, mal rémunéré, mal compris etc. Mais un côté auquel on ne pense pas assez souvent, La capacité des personnes handicapées à former les auxiliaires de vie qui travaillent chez elles.

J'ai parlé des tierces personnes et j'ai essayé de réfléchir aux qualités recherchées chez ces personnes car on parle beaucoup de crise de recrutement dans tous les métiers de l'aide à domicile.

Indépendamment bien sûr des qualités relationnelles et humaines qui font que si l'on veut faire ce métier, c'est que l'on a une certaine ouverture d'esprit et une envie de donner aux autres. Sinon ce n'est pas la peine.

Ceci posé, que recherche-t-on en tant que personne handicapée, chez une personne qui fait profession d'être auxiliaire de vie ?

Que cette auxiliaire de vie soit issue d'un service prestataires ou que vous personne handicapée, employiez directement cette personne, nous recherchons la force et la technique :

Force physique dont nous ne parlons pas souvent. On a beau avoir des aides techniques pour aider à manipuler quelqu'un, à lever une personne, resteront toujours les manipulations du corps. Quand un tétraplégique de 1 m 80 et 80 kg devra être retourné dans son lit, comme le rugbyman qui a raté son ballon. Même si le lève personne aide pour le mettre sur son fauteuil électrique, à un moment, il faut bien lever le bras ou la jambe pour faire la toilette ou l'aider à manipuler ou enfiler son pantalon.

Je suis très concrète car c'est le travail de l'auxiliaire de vie.

Employant des tierces personnes depuis plus de vingt ans, je constate que la force moyenne de la population jeune diminue. C'est un constat. Quand je recrute une tierce personne je lui demande toujours si elle fait du sport et de quel type. J'ai remarqué que certains sports étaient beaucoup plus efficaces que d'autres, du genre sprint car il faut bien décoller. C'est plus difficile avec de l'endurance. Ce ne sont que quelques exemples concrets.

Technique

La force que l'on a ou non ne suffit pas car il faut ensuite avoir la technique qui s'apprend. Si la personne est issue d'un service prestataire, elle a déjà une connaissance des aides techniques : lève personne, sièges élévateurs de baignoires, etc. Elle sait que quand elle laisse la personne le soir couchée, il faudra toujours penser à charger le fauteuil électrique.

A ces techniques que connaîtra déjà cette employée, s'ajoutera la connaissance qu'elle aura auprès de la personne handicapée. Même si elle est tétraplégique ou myopathe dont elle connaît déjà le handicap, ce sera une autre personne myopathe ou tétraplégique, avec une autre personnalité. Elle ne pourra l'apprendre qu'auprès de cette personne-là et cela sera différent à chaque fois.

Si cette personne auxiliaire de vie n'est pas issue d'un service, les personnes handicapées sont tout à fait capables de former les auxiliaires de vie. Si l'on ne devait retenir qu'une seule

chose, je serais contente que l'on retienne celle-là. Avec d'autres personnes handicapées avec qui je suis en contact, nous sommes quand même inquiets sur la possibilité de choix de la personne qui vous accompagnera dans votre dépendance. Dans la mesure où vous êtes dépendante, cela veut dire que vous remettez à la personne qui s'occupe de vous, certaines choses de vous, que vous ne confiez pas à n'importe qui !

Même si ce que je dis n'est pas très politiquement correct, ce n'est pas forcément la personne la plus diplômée avec laquelle vous serez forcément le plus en phase, par rapport au fait de s'occuper de vous.

Bien sûr, cela n'enlève rien du tout à la nécessaire professionnalisation de ce métier. Cela n'enlève rien aux besoins d'accompagnement que peuvent ressentir certaines personnes handicapées ou à certains moments de leur vie, mais cela existe aussi.

Qui dit formation et employer soi-même ses auxiliaires de vie, implique le choix. Par exemple, j'ai à la fois une infirmière, des auxiliaires de vie de services prestataires, des auxiliaires de vie que j'ai recrutés moi-même et que je prends comme cela, et des étudiantes pendant l'été. L'autonomie est donc aussi la capacité de choisir, le droit de choisir. Le droit de choisir veut dire que l'on puisse rémunérer directement ces personnes et que l'on ne passe pas par l'aide en nature.

Avec tous les contrôles qui s'imposent, cela veut dire que l'on vérifie bien que cette aide faite pour payer des compensations humaines soit employée à cet effet, mais que si vous voulez régler ces personnes en chèques emploi services, vous avez le droit de le faire.

Par exemple, le week-end dernier, je suis partie à un mariage. Je suis invitée dans un endroit que je ne connais pas et je suis reçue chez des amis. J'emmène une tierce personne avec moi. Comment concevoir, si je ne peux pas disposer de l'argent pour la rémunérer, que je puisse partir avec quelqu'un, deux nuits dans un endroit au fin fond des Landes, que je puisse trouver un service d'auxiliaires de vie qui voudra venir me coucher à 3 H du matin ? Cela m'est d'ailleurs déjà arrivé de rentrer à 6 H du matin, mais cela veut dire que le service d'auxiliaires de vie commence le matin à 6 H pour vous aider à finir votre nuit.

Je ne voudrais pas être trop longue, mais je sais que beaucoup de personnes handicapées sont très très sensibles sur ce point. Nous sommes donc vraiment très inquiètes par rapport à la manière de pouvoir gérer notre compensation. Si l'on parle d'autonomie et que l'on n'a pas les moyens de pouvoir gérer à notre manière les auxiliaires de vie et toutes les autres compensations, on ne chauffera peut-être plus son appartement.

Si à un moment donné, on a besoin d'un matériel un peu plus cher, où est notre liberté, notre véritable autonomie ?

Je vous remercie.

Catherine DESCHAMPS : Catherine vient de parler de la capacité de choisir, ce que signifie l'autonomie. Cela me fait penser à quelque chose qui m'avait beaucoup frappée. L'autonomie de la personne handicapée est l'autonomie de la famille.

L'autonomie de la famille est-elle la capacité de choisir et la liberté ?

Autonomie de la famille

Mme RIGAUT

La liberté et l'autonomie sont pour moi quasiment les mêmes mots. On va encore parler de projeter. J'ai beaucoup employé ce mot la semaine dernière dans des journées **HANDAS** l'association où est mon fils. Nous avons parlé de la communication. J'ai dit que l'on ne pouvait pas se projeter quand on avait un enfant handicapé. Cela me paraissait impossible, puisque l'on se projette dans quelque chose de beau, dans un avenir dans une vie autre. Le handicap fait que l'on ne peut pas se projeter.

Compte tenu qu'en famille, mon fils est entre deux sœurs, une grande et une plus petite, je me suis demandée quelle image je renverrais à mes filles. Je n'allais quand même pas en faire des handicapées aussi quelque part. Il fallait qu'elles vivent avec le handicap. Mon fils est handicapé mais nous le subissons quand même quelque part.

Pour mon fils, j'ai voulu donner la même vie, un parcours similaire avec son autonomie propre. Cela a été un IME qui lui a permis d'aller à l'école comme ses sœurs. Je l'emmenais à 8 H 30 et le recherchais à 4 H 30. Il était à la maison, le mercredi, le samedi après-midi, le dimanche. On a réussi à avoir une vie de famille avec chacun son parcours. Quand il a été plus grand, les grands sont partis faire leurs études à Paris, à Bordeaux, et mon fils est entré dans une MAS avec un internat avec sa vie propre.

Aujourd'hui, il a 27 ans, c'est un adulte qui a sa vie autonome, personnelle, sa vie à lui. C'était pour moi très important. Cela m'a aussi permis de vivre une vie quasi-normale puisque j'ai élevé mes enfants jusqu'à ce qu'ils aient 16 ou 17 ans. J'ai ensuite repris un parcours professionnel, car tout le monde avait son chemin à faire. C'est pour moi une certaine autonomie.

Catherine DESCHAMPS : Nous avons entendu combien ce qui se passe dans la tête est important. Comment l'on peut évoluer grâce aux autres personnes qui peuvent d'ailleurs être concernées également, grâce aux professionnels. Peut-être faut-il quelques moyens financiers pour arriver à tout cela ?

La question des ressources

Jean-Pierre GANTET, Vice-Président du CNCPH

C'est toujours là où le bât blesse, le problème difficile pour tout le monde : familles, État.

Je voudrais quand même faire une petite réflexion par rapport aux interventions de mes collègues que j'ai trouvées excellentes, mais d'où il ressort un des points importants de tous ceux qui interviennent dans le champ du handicap : la meilleure aide est d'être optimiste, faire en sorte de redonner confiance à ces personnes qui à un moment de leur vie, se trouvent déséquilibrées.

Avec Madame, nous avons insisté pour dire que cela n'était pas une question de diplômes en quantité : faire en sorte que la personne ou les parents reprennent confiance en eux et puissent repartir. Sinon, vous pourrez donner toutes les aides financières, toutes les accessibilités que vous voudrez, mettre tous les dispositifs à leur disposition, si le ressort est cassé, ils n'en feront rien. C'est donc fondamental.

C'est en dehors des ressources mais je voulais le dire.

Au niveau des ressources, je voudrais donner une anecdote. Je suis donc Vice-président du CNCPH, cette instance installée officiellement par Jacques CHIRAC le 3 décembre 2002. Ce fut une grande cérémonie à l'Elysée avec flonflons et tout, je ne sais combien de ministres sur la scène. Il ne manquait qu'un Ministre, celui des finances. C'était tout à fait étonnant. Je ne voudrais pas dire que c'était symbolique. Nous l'avons fait remarqué à Monsieur CHIRAC qui naturellement s'en est sorti, comme tous les hommes politiques savent le faire. Mais cela prouve quand même un vrai problème.

Ce problème est réel. Il faut que le monde associatif en prenne conscience. On ne peut pas tout demander. Si l'on se fie au résultat de la Cour des Comptes publié en juin 2003 concernant le budget 2002, la totalité du budget handicap tout compris (soins et aides financières de l'Etat, etc.) tourne autour de 26,2 milliards d'Euros. Avec les 850 M€ de la CNSA, cela fera 27,5 milliards d'Euros. On a toujours beaucoup de mal à situer ces gros chiffres, mais malgré tout, un certain nombre de thésards et de chercheurs y a réfléchi. Si l'on compare par rapport au nombre d'habitants, ou par rapport au PIB, la France n'est pas parmi les pays les plus mauvais, mais plutôt dans la première moitié.

Ceci ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de progrès à faire, mais que ceux-ci ne seront pas de l'ordre de 50 %. Il va vraiment falloir gérer correctement les fonds disponibles. Cela nécessite des clarifications car à l'heure actuelle, il existait aussi bien au niveau de l'Etat qu'au niveau des personnes handicapées une assez grande confusion dans les ressources. On mélangeait assez généreusement ce qui était fonds nécessaires pour vivre, minimum social, et ce qui était du domaine de la compensation. L'Etat avait fait une AAH, théoriquement un minimum social avec lequel on devait vivre. Il avait ensuite fait des compléments d'AAH plus du domaine de la compensation.

Il y avait donc ambiguïté sur ce point. Les personnes handicapées que je connais bien additionnaient, elles aussi leur AAH et les compléments, même dans certains cas l'ACTP si elles en touchaient en argent. Elles disaient avoir tant pour vivre par mois. Ce n'est effectivement pas un bon système.

L'avantage de la loi est qu'elle a clarifié les choses avec d'un côté les revenus de subsistance et de l'autre, la compensation.

Le seul problème est qu'elle a enlevé le complément d'AAH et les personnes se retrouvent avec une AAH minimum de l'ordre de la moitié du SMIC. A partir de ce moment, on se demande bien comment les personnes pourront vivre avec cela.

Il faut regarder les choses d'un point de vue de l'Etat. Pour une fois, essayons de sortir de notre bulle d'handicapés et de regarder comment considérer cela d'un point de vue plus général. L'État vous dit, certains extrémistes vous disent qu'après tout, qu'à partir du moment où tout est compensé, on ne mange pas le double de quelqu'un d'autre, et l'on a donc droit à la même chose. Tous égaux au RMI donc !

Ils oublient simplement que la situation d'un RMiste est par nature provisoire, normalement destinée à des gens devant revenir dans le milieu du travail. Deuxième différence de population : les personnes handicapées ont des frais d'existence quotidienne inhérents à leur handicap, bien supérieurs à ceux des autres.

De toute façon, on arrive à faire un certain nombre de choses en mettant quatre fois plus de temps. Madame a expliqué avoir dû se lever x temps avant pour pouvoir être prête en temps voulu, etc.

Il est donc tout à fait normal et légitime que l'AAH se trouve située entre le RMI et le SMIC.

L'AAH doit-elle se situer au niveau du SMIC ?

C'est un vrai problème. Pour ceux qui de toute façon ne peuvent pas travailler, c'est évident. Quelqu'un ne pouvant pas travailler doit avoir un revenu décent qui lui permette de vivre. Cela paraît invraisemblable et l'on ne comprend pas que l'Etat n'ait pas accepté un complément d'AAH permettant à ces personnes d'accéder à un minimum.

En effet, entre nous soit dit, celui qui est au SMIC ne va quand même pas au Lido tous les soirs ! C'est vraiment le minimum.

Se pose alors la question des gens qui éventuellement peuvent travailler. C'est effectivement un vrai problème. Quelques petites avancées ont eu lieu, en ce sens que l'on a maintenant le droit de cumuler l'AAH avec un revenu professionnel. On a pris un certain nombre de mesures pour que les personnes puissent travailler à temps partiel ou avec des rémunérations partielles, de manière à pouvoir cumuler jusqu'à 1,3 ou 1,4 SMIC. Les choses ne sont pas officielles encore mais cela devrait être de cet ordre.

Je pense que c'est un réel progrès, une réelle incitation.

On a aussi fait des faveurs pour que les personnes puissent avoir des horaires aménagés, et qu'un certain nombre d'aides soient faites au niveau des employeurs, etc.

Ceci dit, les revenus restent quand même véritablement minima et très difficiles, surtout pour ceux qui n'arrivent pas à travailler. [...]

Je pense que si le monde associatif a une revendication à pousser avant le passage de la loi en deuxième lecture devant le Parlement, c'est certainement bien un des points fondamentaux.

Catherine DESCHAMPS : L'intervention de Jean-Pierre GANTET me donne envie de poser la question à Joseph, avant de lancer le débat dans la salle. Je pense en effet que cette question des ressources risque de faire débat. Je pose la question à Joseph BARBOSA sur la citoyenneté par rapport aux ressources.

Cette idée effectivement d'augmenter l'AAH suffisamment pour les personnes dans l'incapacité de subvenir à leurs besoins par le travail, veut-elle aussi dire que la citoyenneté pourrait signifier la disparition d'un certain nombre d'avantages existant aujourd'hui pour les personnes handicapées ?

Jusqu'où va-t-on dans l'idée de la citoyenneté par rapport à cela ?

Quelles sont les attentes des personnes ?

Sont-elles prêtes à aller jusqu'au bout, à dire qu'elles souhaitent gagner le minimum de quelqu'un qui travaille, mais être de vrais citoyens, soit payer des impôts, être exonérés de tous les avantages qui existent en particulier au jour d'aujourd'hui ?

Joseph BARBOSA : Le problème de payer des impôts n'en est pas un : cela veut dire que l'on aurait des revenus au moins décents. Au moins, que l'on gagne le double, ce qui nous permettrait de payer ces impôts.

Pour l'AAH, je suis un peu mal placé car je suis pensionné d'invalidité à la suite d'un accident. La pension d'invalidité que je touche est inférieure à l'AAH. Il est vrai que j'ai l'ACTP, mais quand je cumule les deux, je suis à 20 % au-dessus du SMIC. Heureusement que j'ai une grande famille, pour la tierce personne qui intervient chez moi : mes frères mes sœurs, ma mère, des amis, éventuellement, une copine quand j'en ai une. La solution n'est pas là.

Je passe tout de suite sur les personnes qui ne peuvent pas travailler. Il est inadmissible qu'elles ne puissent pas avoir au moins le minimum, C'est-à-dire le SMIC. Comment voulez-vous qu'elles arrivent à vivre avec les 587 € ? Je ne parle même pas de la compensation. Admettons que celle-ci soit à 100 %, c'est-à-dire que tout ce qui concerne l'aide pour le fauteuil, les soins, l'aide à domicile, l'accessibilité, comment voulez-vous vivre avec un loyer à payer qui vous prend déjà la moitié ? Même si vous ne faites qu'un gros repas par jour, il faut quand même manger et le payer, avec l'électricité, le téléphone.

On ne pense pas à une autre chose : quand vous demandez un service à une personne qui vous prend le journal ou le pain pour vous éviter de sortir, vous ne lui dites pas "Merci mon petit." Vous lui glissez une petite pièce, rien du tout, sauf qu'au bout d'un moment, cela fait un gros tas de pièces. Les 587 € sont vite partis dans le mois. C'est ce que je pouvais dire là-dessus.

Échange avec la salle

Catherine ESTIENNE : Je vais revenir sur le complément d'AAH. J'ai été très surprise de voir un glissement sémantique à moins que je ne perde la mémoire... Il y a quelques années, juste avant que l'on crée l'Allocation Forfaitaire Autonomie, le complément d'AAH, j'étais descendue dans la rue pour manifester sur le problème des ressources des personnes handicapées. Cette manifestation avait eu du succès, puisque, autre temps autres mœurs, on avait créé le complément d'AAH, à destination des personnes ayant une carte d'invalidité de plus de 80 % et vivant à leur propre domicile, par exemple étant locataire en titre. Ce complément d'AAH devait permettre de faire face aux dépenses liées à la vie autonome au logement. On n'a jamais parlé de compensation. La compensation dans le logement est l'adaptation du logement, les travaux sur le bâti, ou éventuellement une aide technique pour entrer dans une baignoire. Ce n'est en rien les dépenses courantes dont parlait Joseph BARBOSA pour pouvoir vivre en appartement.

Je suis donc très étonnée et très inquiète par rapport à beaucoup de personnes dans cette situation, de savoir comment une loi —Il faut rester optimiste— qui dit permettre aux personnes handicapées de vivre mieux, pour un demain meilleur, supprime le complément d'AAH de 94 €

Certes, d'après l'amendement 929, les personnes qui en bénéficient aujourd'hui, en bénéficieront toujours.

Mais les autres ? Beaucoup de personnes handicapées à 80 % ne touchent pas l'ACTP car elles arrivent à se lever, s'habiller ou se coucher seules. Comment vont-elles vivre, accéder à un logement autonome ?

Je lance le débat.

Catherine DESCHAMPS : Cela suscite-t-il des réactions ? Ou d'autres par rapport aux interventions précédentes ? Ou d'autres questions concernant ce sujet chaud et actuel qui date des derniers jours, ou sur d'autres abordés par les intervenants ?

Une dame : Par rapport à l'expérience de Mme RIGAULT et son enfant. Pour avoir travaillé dans les établissements pour enfants handicapés, il est vrai qu'il est bien d'avoir pu lui permettre une vie autonome, alors qu'aujourd'hui, on est encore dans une autre démarche où on ne laisse pas toujours le choix. Le choix est de pouvoir rester chez soi, garder son enfant, mais aussi de pouvoir dire qu'il existe d'autres alternatives.

Aujourd'hui, ce n'est peut-être pas le tout placement ou le tout domicile, mais sans doute un peu des deux. On n'en est pas encore à ce discours sur le terrain en tout cas. Je trouvais cela très intéressant car cela permet de voir des évolutions et des avancées.

Catherine DESCHAMPS : Justement, vous vouliez dire quelque chose autour de l'idée de répit pour les familles et de l'aide mutuelle.

Le répit des familles

Mme RIGAULT

Pour moi, il était nécessaire que mon fils ait sa vie. Comme il handicapait ma propre vie, j'avais aussi besoin de ma vie à moi. Le fait qu'il rentre dans un centre m'a permis de retrouver des joies comme celle d'aller au restaurant et de pouvoir manger toute seule. Quand vous avez un enfant qui ne mange pas, vous partagez votre repas avec lui et vous ne savez même plus à un moment, si vous mangez dans son assiette ou dans la vôtre. Aller au restaurant était pour moi quelque chose d'extraordinaire ! Aller au cinéma, je ne le connaissais plus. Heureusement que j'avais énormément d'amis. Je recevais beaucoup mes amis et je sortais avec eux. Le fait de sortir accompagné car moi toute seule, je ne le pouvais pas. On allait faire la fête, on allait au bal et j'emmenais mon fils handicapé avec moi. C'était comme une armure qui me forçait à me bouger.

Le fait de rentrer dans un centre où j'ai rencontré plein de soignants extraordinaires et des gens superbes, m'a apporté ce répit, cette pause, pour vivre ma vie que je ne connaissais plus du tout.

Une assistante sociale permanente dans un lieu ressources en Haute-Loire : Je travaille dans un service d'information, de conseil, d'orientation qui s'adresse à toute personne handicapée adulte, quel que soit le handicap et qui va à son domicile. Nous sommes dans un arrondissement très rural. Le service est très nouveau et a ouvert en juillet 2003 avec un financement du Conseil Général, de la DDASS et géré administrativement par l'ADAPEI.

Par rapport à ce que vous dites sur la vie autonome, comparée à une vie en établissement, il se trouve aussi que nombre de familles se retrouve au bord de la route, faute de places en établissement. Ces familles se retrouvent coincées à domicile par rapport à des aides non évidentes : les auxiliaires de vie ne sont pas partout non plus ! Le milieu rural apporte un sur-handicap par rapport à la ruralité, aux déplacements, au personnel. Pour compléter ce que vous dites, effectivement, pour ces familles à domicile, la vie autonome est très difficile, voire impossible. Cela peut amener les familles et les aidants à une forme, non d'agressivité, mais quelque chose qui ressemble à une forme de maltraitance car ils sont à bout. Pour l'instant nous n'avons pas de réponses pour leur apporter du répit.

Catherine DESCHAMPS : Encore quelques interventions, mais nous avons des contraintes horaires dues à l'arrivée de M. ABOUT et son emploi du temps extrêmement serré.

Dominique : Juste une question pour avoir bien compris quelles étaient vos attentes en matière de ressources. J'ai entendu parler de minimum équivalent au SMIC mais pas tout à fait nécessaire pour compenser tous les besoins complémentaires à la gestion de la part handicap.

En moyenne, quel serait le niveau de revenus que vous estimez nécessaire pour une vie citoyenne décente ?

Catherine DESCHAMPS : Puis-je faire préciser la question ? Tu ne poses que la question des revenus de subsistance, ou celle des revenus de subsistance plus les financements de la compensation ?

Dominique : Ce sont essentiellement les revenus de subsistance. La question subsidiaire est :

Dans les revenus de compensation, fait-on une part à la maintenance —terme un peu trivial— de la personne en situation de handicap, hors de tout investissement de l'ordre de la technique ou de l'aménagement de logement ?

Jean-Pierre GANTET : Je ne sais pas exactement. La loi vient d'être votée et vous savez très bien qu'il y avait 1020 amendements. Pour en avoir une notion tout à fait précise, il faut attendre quelques jours pour avoir le texte officiel.

Je ne sais pas si cette loi en tiendra compte ou non, mais son objectif est de scinder clairement ce qui est de la subsistance. La demande associative est claire. Pour ceux qui ne peuvent pas travailler, c'est le SMIC

La compensation comprend tout ce qui tourne autour de la compensation. Pour l'exemple du domaine de chiens-guides que je connais, on a l'investissement, l'achat du chien et la maintenance et l'entretien du chien au quotidien, vétérinaire etc. Cela devrait être pris au titre de la compensation.

Une dame : Quand une personne est hospitalisée, il y a une aberration. Elle est supprimée au bout de trois mois. Est-ce le cas dans la nouvelle loi ? Quand une personne est hospitalisée, on lui prélève une partie de l'AAH. Je trouve cela abominable ! Rien n'a changé ?

Catherine DESCHAMPS : On peut difficilement répondre à cette question pour l'instant. Il est en fait dit dans la loi qu'il y aura réduction, mais cela n'est pas plus précis que cela : cela renvoie à des textes.

Joseph BARBOSA : Il faut quand même dire une chose sur toute personne vivant en foyer qui ne touche pas son AAH complète, il ne lui reste qu'entre 10 à 12 % de l'AAH. Cela dépend des départements et des foyers. Ces personnes sont donc incapables d'avoir des loisirs ou quoi que ce soit. Même si le centre en prend une partie, s'ils veulent partir en vacances, ils sont obligés de les cotiser sur ce qui leur reste.

Catherine DESCHAMPS : On peut dire que sur cette question, pour l'instant, c'est en débat et non complètement clarifié par rapport au texte de loi.

Question inaudible

Catherine DESCHAMPS : Vous touchez le droit des structures et le sujet du jour est celui du droit des personnes, prioritaire aujourd'hui.

Rose-Marie : Je voudrais juste parler d'un constat. Vous parliez d'AAH et de compensation, de choses bien séparées, l'une pour l'aide humaine, l'autre pour la subsistance. On met toujours la charrue avant les bœufs et je trouve cela inquiétant. Simplement aujourd'hui, on supprime les allocations compensatrices en mettant des handicaps à 79 % au lieu de 80 % dans les COTOREP. On supprime donc les Allocations compensatrices alors que l'AAH ne permet pas aux personnes de vivre correctement.

D'un autre côté, sur le travail, on nous dit que les personnes qui ne peuvent pas travailler auront donc ce revenu de subsistance. Et les autres ? Alors que l'on sait qu'une majorité de gens aujourd'hui valides et handicapés n'ont même pas de travail, que cela fait des années que les gens vivent avec un RMI de misère, avec lequel on ne peut de toute façon pas vivre, on devrait peut-être se battre tous ensemble, valides handicapés, pour un revenu de subsistance pour tout le monde, quelque chose de correct pas simplement pour nous. On sait aujourd'hui

qu'il n'y aura pas de travail pour tout le monde. Dans les Ministères, on en est encore bien plus informé que nous.

Catherine DESCHAMPS : Cela me permettra de faire juste une petite phrase de conclusion extrêmement rapide. Ce que tu viens de proposer est sans doute la façon la plus significative de demander la citoyenneté.

Merci à tous, et surtout à nos quatre intervenants qui ont exprimé...

Réponses prévues pour la vie autonome

Animation : Maryvonne LYAZID : Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité

Maryvonne LYAZID : Nous continuons cette journée extrêmement intéressante par la parole aux Élus de la Nation. Tout d'abord, M. Nicolas ABOUT, Sénateur des Yvelines et Président de la Commission des Affaires Sociales du Sénat, présentera les éléments de changement dans la future *Loi sur l'égalité des chances, des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Après une première lecture au Sénat, une première lecture à l'Assemblée Nationale, il nous dira quelle seront les étapes à suivre de ce projet de loi, ainsi que les évolutions que ce projet risque de connaître

Ensuite, je demanderai à M. Denis JACQUAT, Député de la Moselle de bien vouloir parler de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, à la fois dans sa composante du financement de la perte d'autonomie, mais également des perspectives encore attendues, notamment de la gouvernance de cette CNSA, à mettre en perspective avec la deuxième vague de décentralisations. Par rapport à la gouvernance de cette caisse, ses éléments de réflexion vis-à-vis du Rapport BRILLET-JAMET qu'un certain nombre d'entre vous ont évoqué dans la matinée.

Il reviendra ensuite à Mme Paulette GUINCHARD-KUNSTLER, Député du Doubs, ancienne Secrétaire d'Etat aux personnes âgées, d'approfondir ce qu'a été évoqué ce matin : à savoir les éléments de convergence entre les secteurs du handicap et de la gérontologie, en particulier, avec la convergence des dispositifs d'information, de coordination, d'évaluation des besoins.

A son avis, va-t-on vers une politique plus globale en faveur des personnes en perte d'autonomie, notamment, pour les personnes qui de fait sont entre ces deux dispositifs, et notamment les personnes handicapées vieillissantes ?

Chacun de nos invités étant très contraint dans ses horaires, sans plus tarder, je donne la parole à Monsieur le Sénateur.

Projet de loi sur l'Égalité des droits et des chances, la participation, la citoyenneté des personnes handicapées

Nicolas About, Sénateur des Yvelines, Président de la Commission des Affaires Sociales du Sénat

Madame, Merci,

Madame la Ministre,

Mesdames et Messieurs,

Je voudrais vous présenter tout d'abord Anne-Sophie **PARISOT**, mon assistante parlementaire, ma collaboratrice au Sénat qui travaille avec moi sur ce sujet depuis plusieurs années.

Où en est-on de la loi ? Il faudrait d'abord savoir d'où l'on part. Je ne parlerai pas bien sûr des textes anciens, de 1975 et des suivants. Je dois dire que tout a démarré dans le cadre de l'Arrêt PERRUICHE et de son interprétation par la Cour de Cassation. Il est évident que ce jour-là, puisque nous avons une interprétation différente de la Cour de Cassation et qu'on l'a fait valoir dans le cadre de la Commission Mixte Paritaire, sur la loi du droit des malades, nous étions contraints de faire évoluer un principe : celui de la solidarité nationale.

Il est en effet bien beau de dire que le handicap relève de la solidarité nationale, mais s'il n'y en a pas ou pas assez, cela ne peut pas régler le problème. On ne peut pas pousser simplement les familles à se tourner vers la justice pour tenter d'obtenir un financement quelconque auprès de tiers, alors que ces financements relèvent de la solidarité nationale.

L'engagement que j'avais donc pris lorsque j'ai imposé cette interprétation, était d'en rediscuter très rapidement. J'ai donc engagé 5 mois d'auditions au Sénat, ce qui nous a permis d'entendre tous les intervenants ou la plupart d'entre eux. Nous avons fait une mission d'information dans un pays étranger. Nous avons ensuite édicté un rapport d'information qui a porté le nom du rapporteur du Sénat, Paul BLANC, avec une série de propositions. Symboliquement nous en avons mis 75 mais nous aurions pu en mettre 80. Le rapport avait toujours autant d'intérêt.

Enfin, avec Paul BLANC, nous avons déposé une proposition de loi sur la réforme de la Loi de 1975, avec trois objectifs :

- améliorer la compensation,
- favoriser l'intégration,
- simplifier les démarches des personnes confrontées à ce handicap et aux administrations, ce qui est peut-être la même chose d'ailleurs dans un certain nombre de cas.

Un élément phare du texte de nos propositions a été de dire qu'il fallait mettre en place une allocation compensatrice individualisée, doublée d'un interlocuteur unique.

Allocation compensatrice individualisée

Sur le modèle suédois, le principe est un projet de vie évalué dont on décide les financements, après bien sûr une discussion avec l'intéressé et les financeurs. L'ensemble se met en place pour permettre à chacun de vivre son projet le plus possible.

Nous savions que cela allait être difficile et nous avons été confrontés plusieurs mois après au dépôt du Projet de loi du Gouvernement. Il avait deux volets principaux : compensation et accessibilité.

La discussion était de savoir s'il fallait d'abord rendre accessible ou d'abord compenser et je ne souhaite pas y revenir.

Le Projet de loi comportait aussi une notion importante car pour la première fois, il y avait une tentative de définition du handicap.

Droit à la compensation.

Le Projet de loi reconnaissait le droit pour toute personne handicapée, d'obtenir de la solidarité nationale la compensation intégrale des conséquences de son handicap.

C'est trop déclaratif pour être normatif, allais-je dire.

A travers le Projet de Loi qui nous a été soumis, nous nous sommes rendus compte qu'au côté de promesses, de déclarations extrêmement généreuses, nous avons le sentiment trop souvent qu'un ou des décrets (53 références) venaient encadrer complètement l'aspect déclaratif et peu normatif du texte, même s'il était je le rappelle, à nos yeux extrêmement généreux.

Accessibilité

A côté de ce droit à la compensation, était abordé dans une deuxième partie le problème de l'accessibilité à la cité où l'on reprenait plusieurs de nos propositions :

- accès à l'école,
- accès à l'emploi,
- accès à la cité en général,

avec des contraintes pour ceux qui ne s'y pliaient pas.

Au niveau du Sénat, nous avons bien sûr tenté de faire sauter un certain nombre de verrous.

Barrière d'âge

Le premier d'entre eux est celui de la barrière d'âge. Dans le système de compensation, il était dit que pour y prétendre, il ne fallait pas relever de l'AES et il ne fallait pas encore être pas la retraite, en gros. Comme si à la limite, on n'avait pas le droit de naître handicapé et d'avoir besoin de compensation, ou que l'on n'avait pas le droit de vieillir au-delà d'un certain âge. Au-delà, en effet, on n'était plus en recherche d'autonomie, mais en perte d'autonomie. C'était donc normal et il n'y avait pas de raison d'en reparler.

Ceci nous a semblé profondément choquant, de même que l'idée de dire qu'il ne peut y avoir compensation que si vous avez atteint un tel taux, 80 %, que l'on peut vraiment commencer à réfléchir à votre cas.

Nous avons souhaité faire tomber la barrière d'âge des enfants, car on sait bien combien pour un certain nombre de familles, il est difficile de faire face seuls, en général en début d'une vie de couple, avec peu de ressources, au surcoût engendré par une déficience d'un enfant. Cela a été une rude bagarre et nous avons considéré qu'en première lecture, nous avons tout de même franchi une étape en obtenant que le Gouvernement valide l'idée que lorsque pour un enfant, une AES de sixième niveau était versée, on pouvait parler de compensation et y accéder. C'était très insatisfaisant pour nous, mais c'était une première étape, sachant qu'un texte sur lequel il n'y avait pas urgence allait d'abord se rendre au Sénat, puis à l'Assemblée, pour revenir au Sénat, et retourner à l'Assemblée. Nous aurions enfin une commission mixte qui trancherait.

La première étape était donc de faire fondre une position de principe, soit admettre que la compensation pouvait être imaginée pour un enfant. Je dois dire que le Gouvernement ne l'a accepté que parce qu'il avait le sentiment qu'il serait battu par le Sénat sur ce point. Une négociation de dernière minute a donc permis de faire adopter cette disposition.

Taux minimum d'incapacité

De la même façon, pour le taux minimum d'incapacité, il a été indiqué que les modalités d'entrée dans le dispositif restaient toujours à préciser et que nous verrions cela dans le cadre du décret. C'était la position du Gouvernement. La nôtre était que nous verrions cela en deuxième lecture. Nous continuons donc à réfléchir à ce sujet.

Age

Je tiens à évoquer la position des députés qui ont adopté trois amendements du Gouvernement dont un étend la compensation à tous les enfants, mais seulement en matière de logement.

C'est pour nous encore insuffisant mais c'est un petit apport sur lequel nous reviendrons en deuxième lecture.

Un autre amendement prévoit de supprimer les barrières d'âge entre adultes et enfants d'ici cinq ans.

C'était un amendement que j'avais déposé, considérant qu'il faut toujours amorcer une pompe, et que face à quelqu'un qui ne veut pas de la compensation pour les enfants, il faut lui faire accepter le principe que c'est d'accord, pas pour maintenant mais pour dans cinq ans. Une fois cela voté, vous avez donc immédiatement commencé à rentrer un coin dans la compensation due aux enfants.

Cet amendement avait été repoussé au Sénat et a été adopté à l'Assemblée et je m'en félicite.

Un troisième amendement étend le bénéfice de la prestation aux plus de 60 ans, à condition qu'ils aient toujours une activité professionnelle. Il n'y a pas beaucoup de plus de 60 ans valides et je me demande où ils trouveront des personnes de plus de 60 ans avec une déficience générant un handicap lourd. Il n'y a donc pas de risque que cela coûte beaucoup à la société, puisqu'il faut à la fois avoir plus de 60 ans, avoir la chance d'avoir conservé son travail et en avoir toujours en avoir après cet âge dit de la retraite quasiment.

Pour le taux d'incapacité, l'IGAS mène actuellement une enquête afin d'élaborer une grille d'analyse qui sera fixée par décret et je me méfie comme de la peste des grilles. Comment fait-on rentrer un projet de vie dans une grille ? C'est terrible et cela n'a aucun sens ! Deux personnes ayant la même déficience n'ont pas nécessairement droit, à mes yeux, à la même compensation parce qu'ils n'ont pas nécessairement le même projet de vie.

Si l'on veut donc véritablement compenser, il faut bien entendu compenser les effets de la déficience sur le projet de vie. Si quelqu'un veut faire des études supérieures et que l'autre ne veut pas en faire. Si l'un veut faire un métier manuel et l'autre autre chose, on voit tout de suite qu'avec la même déficience, cela n'a aucun sens de dire : "On va vous faire entrer... "

Je rends hommage aux ministres les critiques que l'on a pu faire sur la grille AGIR... Faites-vous ci ou ça ? On indemnise les gens comme cela ? Et on oublie de leur demander s'ils conduisent un véhicule. Lui ne peut pas se coiffer conduit un véhicule et cela ne le gêne pas du tout. Je suis donc extrêmement méfiant sur les grilles.

Conditions de ressources

Le Sénat a exclu les revenus d'activité de la personne et les rentes viagères. On considère en effet que ce n'est pas au moment où les parents avaient fait des économies et essayé de préparer leur avenir de leur enfant, où ils disparaissaient, qu'il fallait saisir le petit magot pour renflouer les caisses du Département ou de je ne sais qui. Il vaut mieux laisser l'argent à celui qui en a besoin, la personne ayant un handicap.

Nous avons aussi limité à 10 % maximum des ressources la participation des personnes handicapées à leur Plan de compensation.

C'est en soi choquant car on dit que cela relève de la solidarité nationale. Mais comme tout était prévu par décret, nous avons préféré baliser le décret et faire en sorte, que dans celui-ci on ne puisse pas demander la moitié de la compensation à la personne handicapée. Nous avons donc dit que le décret prévoirait ce que l'on peut demander à la personne, mais que toutefois, ceci ne saurait excéder 10 % de ses ressources. Nous avons mis cela en attendant et je peux vous dire que cela a été un rude combat pour nous le faire enlever : mais nous ne l'avons pas enlevé.

Les Députés ont souhaité supprimer toute condition de ressources au droit de compensation et je les en félicite. Sous leur pression, le Gouvernement a fini par présenter un amendement qui exclut les revenus du travail, comme nous l'avions souhaité, ceux de la personne handicapée, de son conjoint et les rentes viagères. Il ne revient qu'à 10 % des ressources annuelles de la personne handicapée, avec la prévision "net d'impôts." C'est un apport important car je dois dire qu'au Sénat, nous avons oublié le "net d'impôts". Cela peut faire une différence.

Personnes handicapées hébergées ou hospitalisées.

Le Sénat a préservé le droit à compensation pour les personnes vivant en établissement ou hospitalisées. C'est très important. Si l'on veut permettre au sein de l'établissement d'avoir une vie un peu spécifique, voire pouvoir en sortir, encore faut-il bénéficier de compensations lorsque l'on en sort. Sinon, on vous dit qu'il fallait rester dans l'établissement et que vous faites perdre de l'argent à l'établissement et que vous n'aurez droit à rien si vous sortez.

Aujourd'hui, cela ne doit pas se passer comme cela :

- la personne handicapée doit pouvoir sortir,
- avoir une compensation de sa déficience pendant sa sortie,
- l'établissement ne doit pas regretter de l'avoir vue sortir, au sens de perte financière.

Nous voyons bien qu'il faut essayer de défendre les intérêts de chacun, mais en permettant aux uns et aux autres de suivre leur fonctionnement, leur projet.

Choix de l'auxiliaire de vie

C'est un point très important du dossier. Le Sénat a souhaité que la personne handicapée puisse choisir librement ses auxiliaires de vie, gré à gré, soit par une association mandataire, une association prestataires, ou un CCAS.

Les députés ont conservé le dispositif et ajouté la possibilité de désigner une association comme mandataire ou prestataire, ce qui est je crois déjà le cas. Il est bon de le préciser dans la loi.

Le Sénat a prévu la création d'un statut pour les auxiliaires de vie sociale. Je suis un peu déçu car le Gouvernement a supprimé l'ensemble des articles du Projet de loi consacrés aux métiers du handicap. Il nous a dit que ceci serait vu dans un texte ultérieur. Je ne crois pas au texte ultérieur. S'il y en a toutefois un, il faut impérativement mettre dans la loi, une mesure transitoire qui permette tout ce que l'on a envie de faire. Le jour où un texte ultérieur sortira, il encadrera ce qui se fait actuellement. Mais si l'on dit que l'on ne fait rien et que l'on attend le texte ultérieur, on verra dans trente ans.

Dans le cadre de la navette, il faut y être très très attentif et dans le cadre de la CMP qui aura lieu.

Maisons Départementales

Au niveau de la visite d'évaluation, j'avais déposé un amendement pour permettre à la personne handicapée d'être assistée d'une personne de son choix, au moment de l'évaluation de ses besoins de compensation. Que la personne se déplace au domicile ou à l'autre lieu de l'évaluation.

Anne-Sophie PARISOT : Il faudra désormais que la personne handicapée justifie lorsqu'elle le demande, que l'équipe pluridisciplinaire vienne à son domicile.

Nicolas ABOUT : Il y a deux choses et c'est pour cela que je suis très hostile —je crois que nous ne sommes pas les seuls— à la notion de guichet unique. Même si vous trouverez cela dans les textes, je considère qu'un guichet n'a pas de jambes ni de pattes, ne se déplace pas.

Face aux problèmes des personnes handicapées, il faut des interlocuteurs uniques qui se déplacent. Dans certaines circonstances, j'ai eu l'occasion d'assister à ce type d'entretien. Quand on fait venir une personne handicapée qui a énormément de mal à se déplacer, à la Préfecture, dans des conditions épouvantables etc. que tous ceux qui sont valides arrivent en retard, c'est une véritable honte !

Il faut donc une personne, comme dans les Sites de la Vie Autonome, des gens malins, astucieux, qui connaissent le métier, les ficelles, qui savent utiliser une photocopieuse... Au

lieu de demander cinq dossiers à une personne handicapée qui ne peut plus utiliser ses bras, c'est tellement plus simple d'avoir un interlocuteur unique qui sait utiliser une photocopieuse et qui sait envoyer les dossiers à tous les organismes !

Mais le guichet unique ne sait pas faire les photocopies. Par contre l'interlocuteur unique se déplace, sait photocopier et un tas d'autres choses.

Il faut véritablement que l'on ait pas à se justifier quand on a une déficience lourde. Il est odieux et c'est une vraie violence de voir que des personnes handicapées doivent régulièrement justifier qu'elles sont toujours handicapées ! Pour savoir si ceux qui ne marchent plus déjà depuis dix ans ne remarqueraient pas par hasard. Ceux qui ne peuvent plus manger seuls ne se remettraient-ils pas à remanger tout seul ? Etc. C'est la même démarche.

Il faut que nos fonctionnaires changent leur état d'esprit, une révolution culturelle, pour que dorénavant ils se secouent plutôt que d'essayer de secouer les personnes handicapées.

Dans la notion de maison départementale, on voit bien qu'elle ne doit pas être une maison départementale du handicap mais plutôt une maison départementale d'autonomie des fonctionnaires. Il faut qu'ils apprennent à se déplacer.

Les recours

Le Sénat a introduit une possibilité de recours en cas de contestation relative au Plan de compensation auprès d'un médiateur désigné par le TGI. Le Gouvernement a remplacé en dernière minute cette disposition à l'Assemblée, par un réseau de correspondants du Médiateur de la République, intégrant le Médiateur de l'Education Nationale, de la Santé, etc.

Rien ne garantit l'impartialité de ces médiateurs différents. Compte tenu de la spécificité de tout ce qui peut toucher aux personnes handicapées, de leurs déficiences etc. Il faut qu'ils aient une personne spécialisée dans leurs problèmes véritablement leur porte-parole vis-à-vis des autres.

Je suis désolé, avec tout le respect que je dois au médiateur de la République qui est un ami, et à ceux qui le représentent dans les Départements, c'est autre chose. Nous ne sommes pas là face à de petits problèmes avec l'Administration Fiscale dans 80 % des cas ou d'urbanisme dans d'autres.

On touche là à l'essentiel, à l'intime, à la vie de tous les jours des personnes. Il faut donc quelqu'un à qui l'on n'ait pas besoin d'expliquer, qui connaisse ce genre de choses, dans chaque département.

Avancées de l'Assemblée Nationale

Je citerai :

- l'attribution de la prestation de compensation en espèces et plus seulement en nature,
- la possibilité pour la personne handicapée d'accéder au statut de particulier employeur : Il est bien de le confirmer et de donner aussi la liberté de recruter qui elle souhaite, et en particulier son conjoint.

Pour l'instant, le Gouvernement opposait l'Article 212 du Code Civil qui dit : "*Les époux se doivent mutuellement fidélité secours et assistance.*" Mais il y a là conflit de Droits. En effet, certes l'Article 212 du Code Civil s'applique à des gens ne présentant pas une déficience lourde, mais la Loi Kouchner dit aussi que : "*Toute personne a droit, au titre de son handicap à la solidarité nationale*". Ce qui n'est pas l'Article 212 du Code Civil qui ne concerne simplement que les obligations entre époux.

A partir du moment où l'on a le droit à la solidarité nationale, on a le droit à ce qui s'applique à tous, on peut donc choisir son aidant : celui qui pour un certain nombre de personnes handicapées, va partager son intimité 24 heures sur 24, mais aussi le faire au moment des soins, etc.

Il est déjà assez cruel, pénible, difficile de partager son intimité avec des gens extérieurs ; quand on a la chance de pouvoir la partager avec son propre conjoint, je dis qu'il faut la saisir, pour ne pas avoir comme certains nous ont expliqué au moment du débat, 28 intervenants différents en 3 mois.

Cela n'est pas digne ni respectueux de la personne et il faut donc changer cet état de fait. Nous avons donc encore beaucoup de boulot pour la deuxième lecture.

Plafond des aides humaines

Concernant la deuxième lecture, nous ne savons pas quel sera le plafond maximum des aides humaines et il faut pourtant le dire. Quand on est très lourdement handicapé, on ne peut pas vivre chez soi si l'on n'a pas suffisamment d'aides humaines. Aujourd'hui, quand on vous dit que l'on vous donne un poste, cela donne 40 % à temps complet. Cela paraît beaucoup car on vous dit vous avoir déjà donné 3 postes mais avec lesquels on ne fait pas grand-chose. Cela vous en donne en gros 1,20 à temps complet, sur 35 heures. Que je sache, on ne va pas loin. Sans compter les remplacements. Si l'on travaille, les maladies, car il faut bien avoir quelqu'un chez soi pour s'occuper de vous. Nous sommes donc dans une insuffisance complète.

Ne pas admettre la notion de dédommagement

On dit que quand cela sera un conjoint, on le dédommagera. Il n'y a pas de honte, on travaille, et à ce titre, on a le droit à ce qui a été fixé dans le Plan de compensation, c'est-à-dire au salaire comme n'importe lequel des aidants.

Il faudra revenir également sur le statut des auxiliaires de vie sociale.

Soins infirmiers

On ne peut plus tolérer plus longtemps cet abandon de soins dans lequel on laisse les personnes lourdement handicapées à domicile. Les infirmières en libérale n'en ont pas le temps, nous le savons tous.

L'hospitalisation à domicile décide que de trop nombreuses personnes handicapées coûtent cher et qu'il n'y a pas de raison de les prendre à charge.

Les SIAD vous disent que le tarif de prise en charge est tellement bas qu'ils préfèrent faire des actes rapides etc.

Il faut donc repenser complètement le tarif de prise en charge des SIAD mais aussi permette à des aides soignantes d'exercer en libéral. Il faut repenser ces métiers, mais régler ces problèmes dans le texte en cours, au moins de façon transitoire. Ne pas dire qu'on attend un futur texte dont je parlais tout à l'heure.

Évaluation

Dans les équipes pluridisciplinaires comme les SIVA, il faut aussi une personne handicapée ayant eu le type d'expérience à évaluer. Ce n'est pas toujours facile car cela dépend du type de déficience. C'est plus compliqué si elle est psychique. Si elle est sensorielle, c'est facile. Des amis présents sauraient parfaitement apprécier un certain nombre de difficultés.

Chaque fois que possible, il faut s'efforcer de trouver au sein de l'équipe pluridisciplinaire, quelqu'un qui a eu un vécu et qui a su gérer ces périodes-là pour aider à l'évaluation. Je mets au défit même les personnes les plus compétentes —et Dieu sait s'il y en a dans toutes celles qui s'occupent des personnes handicapées— de parfaitement évaluer la situation de toutes les personnes handicapées.

Je crois donc beaucoup à la présence de personnes handicapées dans les équipes pluridisciplinaires.

Les possibilités de recours doivent être ouvertes et simplifiées auprès du médiateur, devant une instance où les financeurs ne soient pas majoritaires. Sinon, s'ils décident de la compensation et du recours, on ne voit pas en effet très bien pourquoi le recours changerait quelque chose. Il faut donc modifier les compositions.

Mise en place du dispositif

Accompagnement de la personne handicapée avec la formation au rôle de recruteur employeur chaque fois que possible. Il faudra une aide psychologique et une information.

Il faudra enfin développer ce que vous appelez Anne-Sophie la paire-émulation et d'autres avec vous : l'échange entre une personne handicapée qui construit son autonomie avec une personne handicapée qui a déjà expérimenté ce processus évoqué tout à l'heure. (...) mais avec les personnes handicapées. Telle sera notre conclusion.

Échange avec la salle

Maryvonne LYAZID : Grand merci à Mme PARISOT et à Monsieur ABOUT. Voilà toute la richesse du travail parlementaire. Enormément de questions de la salle portaient ce matin sur le rôle des équipes labellisées et la place des personnes handicapées et les possibilités de recours. Nous avons senti beaucoup d'inquiétudes dans ces questions. Même si toutes les réponses ne sont pas là, il est très important de sentir que vous portez aussi les mêmes inquiétudes.

Catherine ESTIENNE : Bonjour, J'ai fait partie des intervenants pour le côté témoignages et attentes des personnes handicapées par rapport à la vie à domicile. Je retrouve beaucoup d'idées évoquées tout à l'heure et je me réjouis de tout le travail accompli. Subsistent quelques petits points que j'ai du mal à comprendre.

On revient à la compensation. Vous avez reconnu à juste titre le rôle des aidants, de l'entourage, la capacité des personnes handicapées à employer elles-mêmes les tierces personnes auxiliaires de vie, dans le cadre familial, dans le cadre des aidants.

Pour d'autres personnes, si j'ai bien compris, vous avez parlé de la capacité à pouvoir passer par un service mandataire ou prestataire. Pour les personnes handicapées qui n'ont pas forcément un aidant familial autour d'elles, mais qui comme dans mon cas et d'autres, emploient depuis des années en direct, via le biais des Chèques Emploi Services, de CDD pour un accompagnement en vacances :

Comment est-il prévu qu'elles puissent avoir les moyens en direct de pouvoir rémunérer ces aides, sans forcément passer par un service, avec bien sûr tous les contrôles qui s'imposent ?

Nicolas ABOUT : Aucun problème. Vous devez pouvoir continuer à le faire parce que la priorité, c'est la recherche d'autonomie. Si vous êtes autonome dans ce secteur, Il n'y a aucun problème et vous devez pouvoir gérer directement vos sommes.

Quand je parle d'associations mandataires —j'évoquais les CCAS— c'est pour éviter à quelqu'un qui ne peut pas remplir les papiers etc, le faire à sa place. Mais c'est l'argent de la personne handicapée qui est géré. Les employés sont choisis par la personne handicapée et dans le cadre du CCAS, nous ne faisons que remplir les bulletins de paie. Il y a une transparence absolue et la chance du CCAS est qu'il ne demande pas une quote-part sur l'argent du handicap.

Je sais bien que toute association qui fournit une prestation doit normalement se faire payer. Je souhaite tout d'abord que l'on plafonne ce que demande les associations prestataires. Il faut faire très attention à ce que l'argent prévu pour la compensation ne soit pas détourné au profit de la vie d'une structure, même si celle-ci a le droit de se faire payer ce qu'elle peut.

Je souhaite que le plus grand nombre de personnes handicapées puisse continuer à faire ce que vous faites. Mais les autres sont des outils à votre service et non pas le contraire. J'en ai assez d'entendre les personnes handicapées me dire que quand elles téléphonent pour avoir quelqu'un, on leur dit que l'on a personne et qu'elles se débrouillent, etc. Non ! Il faut que vous puissiez vous choisir vos collaborateurs parce que c'est votre intimité. Vous avez vraiment à prendre des gens avec qui vous sentez un feeling avec qui vous avez envie de partager et Dieu sait si vous en partagez ! Après, les autres se mettent à votre service techniquement. C'est tout. Continuez aussi longtemps que vous pouvez.

Catherine ESTIENNE : J'aimerais continuer, si vous permettez Monsieur ABOUT. Je suis vraiment persuadée que la notion de libre choix est quelque chose d'obligatoire, pas uniquement pour les raisons que vous posez. On se retrouve parfois à dix, vingt ou trente personnes qui peuvent passer dans le mois. Cela change et on n'a pas l'heure que l'on voudrait. On connaît tous ces difficultés. La notion de libre choix est essentielle. Elle aura sa force réelle à deux conditions.

Assurance de qualité : on voit bien et j'ai eu à le vivre au moment de l'APA, que les associations dont les CCAS ont souvent utilisé toutes les stratégies pour empêcher le libre choix en disant être capable d'offrir de la qualité. Je pense personnellement qu'il n'y a pas qu'eux en capacité d'offrir cette qualité, mais tout le monde. C'est sûrement dans un dispositif d'évaluation de la personne qui viendra, ou d'agrément, que le libre choix peut être

accompagné. Il faut absolument accompagner ce libre choix d'un travail sur la qualité. Parfois, on a pu voir de sacrés dérapages dans les embauches directes.

Statut, conditions de travail et de rémunération des salariés

J'ai beaucoup travaillé sur la mise en place de la convention collective unique du secteur de l'aide à domicile. Dans ce cadre, nous n'avons réglé que le statut, les conditions de travail et l'évolution pour les personnes en situation d'être salariés d'une association. Mais on voit bien que l'on a aussi à faire avancer le problème des conditions de travail et des statuts des gens employés directs.

Je fais partie des gens qui pensent que ce qu'a fait la FEPEM (Fédération des Employeurs de Personnels de Maison) a permis de faire avancer les choses. Il y a sûrement un travail d'accompagnement avec la FEPEM très important à faire. Je crois que l'on réussira y compris à faire ce que vous demandez, le principe du libre choix, qu'à ces deux conditions. Des gens ne viendront jamais travailler de façon très importante à domicile en emploi direct s'il n'y a pas une amélioration des conditions de travail, de statut et de salaires en particulier.

D'autre part, même si je connais peu le secteur des personnes âgées, même si je connais je pense celui des personnes handicapées, j'ai vu des situations vraiment pas claires, pas simples. Tout va bien avec des gens qui ont toute leur autonomie. Aussitôt que l'on se retrouve face à des gens avec des situations d'autonomie différentes, ils se retrouvent sous la force y compris de la manipulation des gens qui viennent travailler chez eux,.

Donc, oui au libre choix avec un travail immense de clarification sur la qualité conditions de travail et les statuts des personnes.

Nicolas ABOUT : C'est pour cela que j'ai proposé la situation du CCAS qui ne génère pas de frais dans le cadre de son travail de mandataire, mais qui apporte un soutien et qui peut servir de tiers avec des aidants.

Il ne faut pas non plus que la qualité empêche l'adéquation. Je veux simplement expliquer que le niveaux de diplômes imposés fait que l'on ne trouve jamais la personne qu'il faut, en gros.

Par exemple, une famille des Yvelines avait un enfant à l'école et il avait besoin que quelqu'un le pousse et porte son cartable. Comme il n'y avait pas d'Agent d'intégration Scolaire avec le BAC, on a dit à la famille que l'on ne pouvait pas lui en donner et qu'elle n'avait donc pas droit à l'aide. La famille a cherché quelqu'un qu'elle a trouvé mais cette personne n'avait pas le BAC. On lui a dit qu'elle ne pouvait pas avoir droit à l'AES.

C'est idiot. Il faut aussi qu'il y ait adéquation entre le besoin lié à la déficience. Sinon, cela n'a pas de sens d'imposer un diplôme pour avoir un diplôme. Comme j'ai dit au Ministre / "C'est drôle, car à une époque il suffisait d'avoir trois enfants pour être instituteur sans le BAC, et par contre, pour porter le cartable d'un enfant à l'école, il faut absolument avoir le BAC pour avoir le statut d'Aide à l'Intégration de Vie Scolaire.

C'est incohérent. Par pitié, il faut s'assurer d'abord que la personne a bien à côté d'elle celle qu'il lui faut, et vérifier qu'elle ne soit pas en situation de dépendance, d'abus de faiblesse. J'ai été aussi l'auteur d'une loi sur la condamnation de l'abus de faiblesse.

Une dame : Je vous cite un exemple récent. Dans l'établissement, nous recrutons à peu près 51 stagiaires par an, sur 82 salariés. Nous prenons essentiellement des jeunes qui ne veulent

pas continuer la vie scolaire, âgés de 16 ou 17 ans. Ils intègrent la MAS par des stages et des Contrats de Qualification quand il y a des possibilités. Aujourd'hui, les établissements peuvent former ces jeunes, pour qu'ils découvrent le métier, et de s'orienter ensuite vers des services de type auxiliaires de vie, ADMR, et trouver des compromis avec des différentes associations pour offrir des possibilités aux personnes à domicile.

Aujourd'hui, les Contrats de Qualification ne vont plus exister. Quelles sont les possibilités offertes pour justement faire découvrir le métier, ce que peut être la vie d'accompagner quelqu'un sur un projet ?

Exemple de cet été, j'ai quasiment recruté 19 jeunes que je ne vais pas pouvoir garder. Je trouve cela dommage car c'était des capacités d'ouverture pour eux pour les personnes à domicile.

Nicolas ABOUT : Je vous répondrai simplement qu'il faudrait qu'un jour, l'Education Nationale s'adapte aux besoins réels de la cité, de la Nation. Dans le cursus scolaire, avant le BAC, il faut déjà avoir des formations. Il y a une mine d'emplois considérables. Plutôt que de faire des mesures qui à mon avis ne génère pas beaucoup d'emplois, on ferait mieux d'assurer la formation dans le cadre scolaire, dans tous ces domaines, en particulier l'aide à la vie familiale et sociale. On sortirait avec un diplôme. Il ne faut pas nécessairement le BAC. Des emplois se dégagent aussi avec autre chose. Quand on voit le nombre de jeunes qui sortent avec un niveau inférieur au niveau V, on préférerait les voir sortir avec une formation adaptée dans un certain nombre de domaines.

C'est le rôle de l'Education Nationale. Il n'y a pas qu'à EDF que l'on a du mal à se mettre au courant. La vie moderne change et il faut un peu s'adapter.

Soraya CARDINAL, coordinatrice DVA du Val-de-Marne : Monsieur ABOUT, je voudrais revenir sur ce que vous disiez par rapport au fait que les CCAS ne font pas supporter à la personne handicapée le coût du service. Nous rejoignons le problème de l'évaluation du droit à compensation des personnes handicapées. A aucun moment, on ne se donne les moyens de se dire que quand on rend une prestation à une personne, cela a tel coût. Que ce soit ensuite la personne qui gère cette prestation en direct ou un service prestataire, on ne sait pas combien cela coûte à la Collectivité.

Certes, le CCAS ne fait pas porter à la personne handicapée le coût du service qu'il lui rend, mais ce sont bien les impôts des personnes qui le payent. Si à un moment donné, le CCAS ne rend pas ce service et qu'on a la chance de trouver une association pour le rendre en se substituant souvent à la carence du service public, il faut bien qu'elle soit rémunérée, parce qu'elle a des salariés qui ne font que cela.

L'identique de l'évaluation du droit à compensation aujourd'hui, on demande à des professionnels d'évaluer les besoins des personnes handicapées et on ne les rémunère pas. Leur travail est gratuit. On n'a pas donné les moyens aux équipes de fonctionner : quels que soient les dispositifs, que ce soit une solvabilisation de la personne qui effectivement sera autonome et pourra gérer en direct, être en capacité de choisir son auxiliaire de vie ou telle ou telle aide technique, ou qu'elle ne le veut pas qu'elle ne le peut pas et qu'elle ait besoin de recourir à un service.

On opposait vie en établissement et vie à domicile. On parle du droit de la personne à vivre à domicile. Si l'on se situe dans un établissement, auquel on lui retire les moyens d'emmener les

personnes handicapées en vacances, le problème sera identique. Avec l'AAH, il ne leur reste rien pour vivre.

Nicolas ABOUT : Je dis le contraire. J'ai dit que l'on se battait pour que la compensation ait lieu partout, pas seulement à l'extérieur mais aussi lorsque l'on se trouve en établissement.

Sur le point soulevé, je n'ai pas dit que dans le Plan de compensation, du projet de vie, il ne fallait pas prévoir de quoi rémunérer ceux qui rendent le service, d'une association mandataire ou prestataire. Loin de là. Je crois que cela doit en faire partie.

J'évoquais simplement qu'au jour d'aujourd'hui, pour permettre de rentabiliser les faibles moyens mis à disposition des personnes handicapées, le CCAS de ma propre commune assure ce rôle de mandatement, bien sûr gracieusement. Cela ne veut pas dire que cela n'a pas un coût. Mais dans cette affaire, la chance qu'il y a est que ce coût est porté par la solidarité. On rentre bien dans l'esprit de ce que nous voulons dans la loi, que le handicap, sa gestion etc, relèvent de la solidarité nationale.

Dans cette solidarité nationale, la solidarité locale existe aussi. On le verra dans tout le texte, à l'école ou ailleurs, chacun a sa part de responsabilité dans la solidarité nationale. Aujourd'hui, puisqu'il n'y a rien, cela ne me choque pas quand un CCAS dit que pour éviter de distraire une partie des financements faibles et vraiment tout laisser au service de la lutte contre le handicap, il prend le mandatement à sa charge.

Par contre, j'approuve complètement votre position. Il faut que l'on sache ce que cela coûte. Or, on le sait. Je dis simplement qu'il faut encadrer le montant. Quand vous passez d'une association gestionnaire à une autre, les tarifs sont tout à fait différents et quelquefois prohibitifs.

Il faut que l'on soit juste et que quand elle le peut, la personne puisse mettre en concurrence, voire éventuellement puisse faire appel à une sorte de structure, de tarif de référence. On pourrait dire que les CCAS seraient rémunérés mais en appliquant un tarif de référence qui ferait une concurrence. S'il y a le choix entre associations et CCAS etc. je peux vous dire que les tarifs se normaliseront tout d'un coup et qu'il n'y aura plus de dérive. C'est ce que je souhaite.

Si vous me le permettez, je vais m'en aller et si vous souhaitez me poser des questions, je suis sûr que Anne-Sophie PARISOT répondra aussi bien que moi voire mieux.

Un monsieur : Je suis le premier concerné. Pour les 10 % qui vont rester à la charge de la personne handicapée, vous rendez-vous compte que sur un fauteuil électrique de 35 KF, 10 % correspondent à 3 500 F. En touchant une AAH bien inférieure à 600 € comment voulez-vous qu'elle arrive à payer ces 10 % ?

Nicolas ABOUT : C'est une bonne question. Le Sénat avait mis un double cliquet :

- ne pas excéder un pourcentage de la dépense
- ne pas excéder aussi un pourcentage des ressources.

Le double système faisait que pratiquement, on empêchait le Gouvernement de faire tout et n'importe quoi par décret.

A mes yeux, je le redis, la compensation relève de la solidarité nationale. Il faut mettre des systèmes de verrous mais on sait bien que cela ne se fera pas en un seul coup. On en a bien conscience. On peut aussi admettre que quelqu'un qui touche vingt fois le SMIC —cas de très peu de gens ici— puisse contribuer quelque part à la compensation de son handicap. Cela ne serait pas choquant si tous les autres se voient compensés. A lui, cela ne poserait pas de soucis à la limite de payer une quote-part. La question est celle de la hauteur à laquelle on met les choses.

Il faut s'assurer que les personnes qui ont à peine de quoi vivre dont c'est pour beaucoup en dessous du revenu minimum d'existence, soient prises en charge à 100 % au niveau de leur compensation. C'est le but de notre démarche. Croyez-moi, je suis surveillé de près.

La même personne : A la radio ce matin, j'ai entendu au Conseil des Ministres que nous allons être majorés de 1 € par visite médicale ainsi que de 3 € sur 5 ans pour le forfait hospitalier qui passera donc à environ 18 €. Pour une escarre, nos hospitalisations sont d'un minimum de 2 mois en étant gentil. Comment payer cette différence en multipliant le nombre de jours avec une AAH déjà supprimée à partir du troisième mois ou bien diminuée ?

Nicolas ABOUT : Pour l'instant, ce n'est pas encore passé au Sénat. Vous verrez quel sort on réservera au texte et quels seront nos amendements. Si j'en crois ce qu'a dit le Ministre, cela ne frapperait ni la jeunesse ni ceux qui sont sous le coup de la CMU, ni les femmes enceintes. Seuls ceux qui ne sont jamais malades en seront frappés. Cela n'intéressera bientôt plus personne ! Bientôt cela concernera les ALD...

La moitié des dépenses de santé relève des affections de longue durée. On peut aussi dire que l'hôpital équivaut à la moitié des dépenses de santé en France.

Curieusement, l'hôpital n'est pas concerné par le dossier de la réforme de l'Assurance Maladie et les ALD ne sont effectivement pas concernées par les 1 €

Je ne suis pas un défenseur du coût de 1 €. Pourquoi veut-on prélever 1 € quand il y a un acte médical ? Qu'est-ce qu'un acte médical de si épouvantable ? Pourquoi ne prélève-t-on pas 1 € dans une prescription de massage ? Je suis médecin généraliste et ce n'est pas pour cela que je le dis. Je dis que cela me paraît choquant. S'il y a besoin d'argent, il faut soit augmenter un part fiscale ou soit faire quelque chose dans ce domaine. Pourquoi frapper ? C'est mal d'avoir consulté. Cela ne me paraît pas très bon de dire que l'on va apprendre aux gens ce que cela coûte.

En ne prenant que les consultations, cela fait un milliard d'actes, ce qui rapporte un milliard d'Euros. Avec tous ceux que l'on a enlevés, il ne reste que 440 M€ La mesure ne rapporte plus du tout ce qui était affiché au début. La dérive de l'Assurance Maladie en moins de 4 mois fera que l'on a déjà dépassé ce que cela aura rapporté.

J'étais plutôt favorable à une sorte de TVA sociale, une taxe additionnelle de 0,4 points qui fasse que l'on ait des recettes et que cela s'applique aussi à tout ce qui rentre dans notre pays et qui a été fabriqué ailleurs. Il y a d'autres démarches, des réflexions et des propositions auront lieu. Pour l'instant, le Sénat n'a toujours pas statué et nous n'avons pas déposé nos amendements. J'espère que vous ferez partie de ceux qui n'auront pas à payer l'euro.

Maryvonne LYAZID : Avec Monsieur Denis JACQUAT, nous allons franchir une étape dans la réflexion. Je voudrais préciser qu'il est Vice-président de la Commission des

Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale, qu'il a une forte expérience de terrain puisqu'il est Président de l'Association Mosellane d'Aide aux Personnes Âgées, une très grosse association de soutien à domicile. Il milite aussi depuis un certain nombre d'années pour le cinquième risque.

Dans la continuité du Plan Solidarité Vieillesse, il a été chargé d'être le rapporteur de la Loi sur la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Il serait peut-être intéressant que vous donniez à grands traits les missions de cette caisse ainsi que le financement de l'autonomie qu'elle va permettre de compléter, tant dans le champ du handicap que de la gérontologie.

Je pense aussi à un sujet d'inquiétude, la gouvernance de cette caisse. Qui sera pilote dans l'avion sur nos territoires ? En clair,

Quelles sont selon vous les perspectives à attendre suite aux conclusions du Rapport BRILLET-JAMET et les textes sur la décentralisation ?

Intervention sur la Caisse Nationale pour la Vie Autonome

**Denis JACQUAT : Député de la Moselle,
Rapporteur du Projet de loi relatif à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées
et des personnes handicapées**

Avant de commencer, je ferai une petite parenthèse au sujet de la dernière question posée. Je suis du Département de la Moselle où l'on a un régime local d'Assurance Maladie. Seuls les salariés payent une petite cotisation supplémentaire. C'est une mutuelle obligatoire, excédentaire d'une part. Dans le Département de la Moselle, comme dans le Bas-Rhin et dans le Haut-Rhin, nous ne connaissons pas le forfait hospitalier qui n'existe pas. Nous ne connaissons pas le ticket modérateur à l'hôpital. Tous nos médicaments sont remboursés à 90 %. Je peux vous indiquer que celui qui touche à notre régime local perd ses élections.

Je sais bien qu'il y a des lobbies dans notre pays mais dans des Départements, il existe des choses qui marchent.

Depuis presque 19 ans à l'Assemblée Nationale, je me bats au sujet du cinquième risque. Je suis persuadé, comme les pères fondateurs de la Sécurité Sociale dont **Théo BROWN** (?), qu'il y aurait peut-être un jour un risque supplémentaire, la perte d'autonomie ou de dépendance en fonction de l'évolution. J'ai toujours pensé que si l'on voulait être juste, qu'il y ait une solidarité nationale, il fallait d'une part des cotisations et d'autre part des prestations.

Du temps de Madame VEIL, on a failli y arriver et cela ne s'est pas fait. Je continue toujours à militer car je pense que c'est quelque chose d'excellent, mais ce n'est malheureusement pas encore mûr, comme pourrait vous le dire Paulette GUINCHARD-KUNSTLER. Il y a des progrès par rapport à avant. Nous sommes beaucoup plus à défendre cette cause. A ce jour, ce n'est pas encore mûr.

Quand le Gouvernement a proposé la CNSA, sur le fond, je n'étais pas pour au départ.

Comme l'a dit Nicolas ABOUT que je connais depuis de très nombreuses années pour avoir travaillé ensemble, en particulier au Conseil de l'Europe, à défaut de rien, je préfère cela. C'est donc cette caisse.

On en a abondamment parlé dans la presse. Ce que j'ai voulu surtout a été ne pas abandonner le combat vers une cinquième branche de sécurité sociale, un cinquième risque. Cette CNSA a quand même un avantage. Nous pourrons avoir tout de suite de l'argent, soit 2 milliards d'Euros, dont 850 M€ pour la perte d'autonomie côté handicap, à partir du 1^{er} janvier 2005 ; 850 M€ pour les personnes âgées présentant un handicap du 1er juillet 2004. Nous aurons aussi une somme affectée. Nous ne retomberons pas dans ce que l'on a connu du temps de la vignette automobile où tout le monde a été roulé. On nous parlait de vignette pour les vieux, mot à ne plus dire car vous vous faites assassiner si vous le prononcez. Les vieux n'ont jamais vu un centime du prix de cette vignette.

Nous aurons d'un côté une recette. De l'autre côté, des dépenses extrêmement détaillées par les Ministres qui se sont succédés : au départ, Madame BOISSEAU et Madame MONTCHAMP depuis peu.

J'ai assisté à la première partie de cette après-midi de haute tenue et ce qui a été dit est parfaitement exact.

D'un côté, on sait ce qu'il faut, ce que l'on veut, mais il faut de l'argent. La première étape est cette CNSA.

L'attente sera extrêmement courte. Ce soir à 21 H 30, comme Rapporteur nous présentons le texte, la CMP a eu lieu et le texte a été bouclé. Le texte sera voté ce soir à l'Assemblée Nationale et Nicolas ABOUT récupère le dossier pour demain midi. Le texte sera définitivement adopté.

On ne peut pas dire qu'il y a eu perte de temps à ce propos.

La gouvernance de la CNSA

J'avoue et je l'ai dit publiquement, je l'ai écrit dans mon rapport, que j'aurais préféré que le Rapport BRILLET-JAMET soit sorti avant car il n'y a rien de pire de voter un texte sans avoir tous les détails. Nous avons déjà l'argent, mais comment cela se passera-t-il.

D'autant que vous avez en même temps les lois sur la décentralisation, plus de pouvoirs demandés par les Conseils Généraux, ainsi que tous les textes sur la Sécurité Sociale. Avec ces télescopages on peut se poser encore quelques questions.

A travers des vœux que j'ai traduits par des amendements, j'ai quand même exprimé qu'il fallait une certaine gouvernance se traduisant par la mise en place d'un Conseil d'Administration ainsi qu'un Conseil de Surveillance, un Conseil Scientifique. C'était une Idée de Paulette GUINCHARD-KUNSTLER. Rendons à César ce qui est à César. Bien que nous soyons opposés politiquement, quand on fait de la politique sociale, nous ne sommes pas là pour nous chamailler.

Il faudrait donc avoir un Conseil Scientifique en plus. Comme nous sommes dans une nouvelle branche de la protection sociale, et non encore dans le cinquième risque, il est important d'ajouter au paritarisme existant, d'une part les usagers et les représentants des associations. C'est extrêmement important. J'ai reçu en son temps les grandes associations françaises dont un certain nombre de représentants étaient à cette table, et d'autres que je croise très souvent. Ces associations nous demandaient aussi d'entrer dans ces Conseils d'Administration.

J'ai rencontré Messieurs BRILLET et JAMET à ce sujet à qui j'ai dit que je l'introduirais dans mon texte. Je ne voulais pas simplement que l'on donne de l'argent, mais qu'il y ait un amont et un aval. L'amont est de donner des orientations.

D'autre part, je souhaite ardemment qu'il y ait une évaluation. J'ai été 23 ans Conseiller Général dans mon département. J'ai voté la loi sur le cumul que je me suis appliqué. J'avoue que j'ai très peu confiance dans les Conseils Généraux. Ils voulaient l'APA en leur temps, et Paulette GUINCHARD-KUNSTLER s'en souvient très bien. Ils ont ensuite dit que cela leur coûtaient cher. Ils l'ont voulu, qu'ils la payent. C'est au Journal Officiel. A ce propos, je reste extrêmement méfiant vis-à-vis de mes ex-collègues des Conseils Généraux.

Je ne veux pas être trop long car tout a été écrit. Vous êtes là pour que l'on avance tous ensemble et non pas pour rabâcher tous les écrits que l'on a dans des bibliothèques plus qu'abondantes en ouvrages.

Merci.

Maryvonne LYAZID : Avant la première question, peut-être peut-on dire qu'effectivement, un des motifs d'inquiétude de ce matin était le transfert de ce type de compétences aux Conseils Généraux. Nous avons eu le bénéfice de l'évaluation sur 43 Départements, des Sites pour la Vie Autonome. On voit une réelle satisfaction des usagers parce que grosso modo, de mémoire, le reste à charge pour les aides techniques est de 8 %. A partir d'une mobilisation des personnes elles-mêmes et des professionnels notamment au travers des ETEL.

La grande inquiétude est celle de demain, dans des Maisons Départementales ... du Handicap, en attente de la consolidation de la dénomination.

Quid de disparités de fonctionnement venant de mobilisations de moyens très différentes du côté du soutien de ces équipes ?

Denis JACQUAT : Je ne pourrai pas être beaucoup plus explicite car nous n'avons pas encore tous les détails. Comme je l'ai dit, les conclusions BRILLET-JAMET doivent être revues dans un texte complémentaire. C'est pourquoi j'ai dit que je regrettais que l'on n'ait pas pu tout mettre tout de suite. Il fallait de l'argent et c'est le plus important. Jacques ROYER est responsable du Site de la Vie Autonome de la Moselle est ici présent. Nous avons eu un CLIC expérimental avec Martine AUBRY en son temps. Nous travaillons main dans la main sans problèmes.

Il faut travailler de façon complémentaire. J'ai vu dans le programme qu'en parallèle il y avait un grand débat sur le CLIC et le SIVA. Il faut éviter les structures inutiles ou concurrentielles mises en place. Il faut au contraire potentialiser au mieux ce qui existe.

Il y a des combats dont Nicolas ABOUT a parlé parfaitement. Nous avons dû lutter contre les barrières d'âge, aussi bien pour les personnes âgées dépendantes et personnes handicapées.

A l'Assemblée Nationale, j'étais Président du groupe d'étude sur les personnes âgées et Roselyne BACHELOT était Présidente du groupe sur les handicapés. Nous avons travaillé ensemble en suivant vos indications, des associations. Il y a eu le Livre noir puis le Livre blanc, indiquant que la barrière des 60 ans devait disparaître. Quand on parlait des décrets, je me souviens d'un des textes délivrés par décret concernant les 60 ans. Nous savions qu'il fallait que cela soit d'abord écrit noir sur blanc, et qu'ensuite cela soit supprimé.

Il est vrai que le travail parlementaire est un long combat. La chance que l'on possède est qu'à la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée, que ce soit Paulette GUINCHARD-KUNSTLER ou Claude EVIN, nous travaillons ensemble avec l'aide et à l'écoute des associations s'occupant de personnes âgées dépendantes et de personnes handicapées, pour essayer de traduire au mieux vos desideratas. A chaque fois, je dis et j'indique que vous devez nous indiquer ce dont vous avez besoin. Le problème d'aller chercher l'argent est le nôtre et je continuerai à militer pour le cinquième risque. Je pense que c'est en effet la meilleure des solutions.

Maryvonne LYAZID : Madame PARISOT devant nous quitter, je voulais simplement lui demander si elle souhaiterait ajouter des éléments d'information par rapport à cette partie du débat qu'a développée Monsieur JACQUAT.

Anne-Sophie PARISOT : Je voudrais simplement vous remercier de votre invitation de Nicolas ABOUT et de moi-même. Si vous avez des questions et des propositions

d'amendements, puisque nous sommes encore entre les deux lectures, n'hésitez pas à les faire parvenir à Nicolas ABOUT via son adresse sur le site officiel du Sénat. Nous serons toujours ouverts et nous répondrons à vos demandes.

Jean-Pierre GANTET : Il y a une date au-delà de laquelle on ne peut plus présenter d'amendements auprès de la Commission. Est-elle Fixée ?

Anne-Sophie PARISOT : Nous avons encore tout l'été pour réfléchir et améliorer ce texte mais elle n'est pas fixée.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : La date limite est fixée quand on connaît l'inscription de la Loi à l'Assemblée ou au Sénat. Pour nous, à l'Assemblée Nationale, c'est la veille de la Commission.

Échange avec la salle

Jacques ROYER : Vous avez levé un peu la question mais je voudrais revenir sur l'aspect de l'évaluation qui est actuellement le rôle des ETEL dans le cadre des SIVA. Ce dispositif de Vie Autonome serait intégré —et je pense que cela le sera— dans le cadre du réseau que l'on appelle Maisons Départementales des Personnes Handicapées,

Ce matin, nous avons eu un exposé de la DGAS avec le Sous-directeur du service des personnes handicapées. Nous avons bien senti que la compensation est une chose, mais ce qui va avec est souvent dissocié. Ce qui va avec la compensation est son évaluation. L'évaluation de la compensation qui fait appel à un dispositif qui a fait sa preuve comme cela a été dit ce matin dans le rapport de M. SANCHEZ, à un réseau de professionnels. Dans l'expérimentation des SIVA, ces professionnels ont vraiment affirmé qu'il est extrêmement important d'intégrer l'évaluation par ce réseau professionnel, de le transmettre à une commission qui va évaluer, valider et proposer aux financeurs un plan de financement ou un financement.

Je crois que l'on ne peut rien oublier dans cette chaîne et j'ai vraiment très peur que dans les décrets venant après la loi, on oublie l'évaluation par des professionnels.

Denis JACQUAT : J'ai parlé de toutes les évaluations, amont et aval, par rapport aux Conseils Généraux. Mais d'une façon générale, ma grande crainte est celle d'une politique différente de département en département, ce qui me fait peur. Nous votons la loi pour que les Français soient traités de la même façon que l'on habite au Nord, Centre, Sud, Est ou Ouest de la France.

Pour l'APA, il y a eu des dérives à ce sujet. Sur tout texte, des interprétations sont toujours faites.

Il faut aussi savoir que nous sommes fâchés contre l'Administration. On lit en effet dans la presse ou l'on apprend : "Ils ont décidé que c'était ainsi." Nicolas ABOUT a dit parfaitement que nous votons la loi en fonction de ce que l'on nous a indiqué. A partir de ce moment, on essaie qu'il y ait le minimum de décrets car on sait que l'on peut se faire avoir par de tels décrets.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Je peux aussi répondre à cette question. En premier point, il me semble que plutôt que de parler d'évaluation, il faut vraiment faire un travail de fond tous ensemble sur ce concept d'évaluation : politiques, personnes en situation de handicap, professionnels qui interviennent.

En fin de compte, à regarder l'histoire, nous avons eu le dispositif sur lequel on s'est appuyé, avec les COTOREP et les CDES. Nous avons l'expérience très douloureuse du champ des personnes âgées dont je parlerai tout à l'heure, avec la grille AGIR, véritable scandale. Il a été très douloureux de faire voter l'APA avec cette grille-là ! Même si je suis arrivée à la faire un peu réfléchie, je n'ai pas pu faire changer les choses.

En voyant ce qui se passe au niveau européen, j'ai quand même tendance à penser que la France est dans un dispositif de concept globalement. Si quelqu'un a réfléchi à la question,

c'est bien Maryvonne LYAZID. Mais on n'a pas réfléchi suffisamment pour permettre aux politiques de prendre la bonne décision.

A écouter le débat précédent sur le handicap, je pense que l'on est encore globalement dans un dispositif qui implique le monde politique, des décideurs —pas seulement l'Assemblée Nationale et du Sénat— mais aussi tout le champ des Conseils Généraux surtout s'ils gèreront le droit à compensation. Ils imaginent dans leur majorité qu'une grille va pouvoir décider du niveau du montant de l'aide et du dispositif. Je suis vraiment persuadée d'un travail de fond à faire autour de ce point. Je sais qu'en Suisse, en Allemagne, en Italie actuellement, c'est l'objet d'un conflit énorme. Ce n'est pas un outil mais toute la problématique d'une méthode à mettre en processus.

Je peux vous assurer que nous avons un vrai travail de mobilisation en direction des décideurs, Élus, tant au niveau national qu'au niveau local, ou de l'Administration.

Pour continuer ce que dit Denis JACQUAT sur la Caisse sur laquelle je reviendrai un peu globalement dans mon intervention, je suis personnellement très impressionnée par les premiers bilans de l'APA. Au bout d'un an et demi, on arrive à avoir un bilan qui nous permet de voir comment elle s'est installée en France. La PSD était dans une logique d'écart entre les départements très importants, de 1 à 15. Le niveau d'écart est encore très important, de 1 à 8. Je peux vous assurer que je m'interroge vraiment beaucoup sur notre système d'organisation en France, autour de la problématique du droit à compensation quel que soit l'âge.

Comment fait-on si l'on veut en même temps gérer dans proximité, ce que devraient être capables de faire les Conseils Généraux, avec un dispositif quand même globalement égalitaire ? Un dispositif qui permette, des Landes aux Yvelines en passant par le Doubs, d'être dans des logiques du même ordre. C'est le débat autour de la CNSA :

Qui paye ? Qui décide du droit à compensation? Qui l'organise et l'accompagne ?

C'est la gouvernance. On pourrait aussi poser la question du dispositif sur lequel on s'appuie sur le financement. C'est le problème du choix de la fiscalité avec le principe retenu d'un jour travaillé pour financer le droit. Cela mérite aussi un vrai débat entre nous, sur le fond. Sans politique partisane, il serait très intéressant de savoir si ce ne serait pas un dispositif solidaire dans lequel tout le monde participe, plutôt qu'une seule catégorie de la population qui sont les salariés qui vont participer.

La seule question que je me pose dans le champ qui est posé, oui, vous avez raison sur l'évaluation. C'est essentiel, d'autant plus si ce sont les Départements qui le gèrent. Je peux vous parler très longtemps de ce qui est en train de se passer avec la grille AGIR dans les départements. C'est impressionnant ! Là où il y a des Centres Locaux et de Coordination Gérontologiques qui aident à construire le plan d'aide, les choses sont très intelligentes. Là où ce sont les équipes médico-sociales qui vont une fois de temps en temps sans repasser, c'est une catastrophe. C'est la méthode de l'évaluation et de qui gère.

Jean-Pierre GANTET : Ce que vous dites correspond tout à fait à ce que nous pouvions savoir. Il est excessivement difficile d'avoir une évaluation et une décision faites au niveau local, du territoire, la plus fine possible —et qui laisse donc la main libre, une certaine souplesse aux décideurs localement— et de faire en sorte qu'il ne s'instaure pas d'énormes distorsions d'une région à l'autre.

C'est pour cela que nous avons demandé qu'il y ait une Agence Nationale du Handicap qui puisse au moins fixer un certain nombre de référentiels : non pas des grilles, mais un grand cadre de réflexion qui aurait déjà resserré méthodes et les manières de procéder.

Denis JACQUAT : Dans ce que j'ai dit, il n'y avait pas que le financement, mais aussi les orientations d'un côté.

D'autre part l'évaluation. Nous sommes à peu près sur la même longueur d'ondes. Je vais aller préparer la CMP.

Pour terminer, sur la défense du cinquième risque, j'ai défendu à travers la CNSA la suppression d'un jour férié et je reste bien là-dessus. Nous n'avons rien innové mais fait ce que les Allemands ont fait en 1995. En Commission à l'Assemblée, on nous disait de faire comme les Allemands. J'avoue qu'à défaut de cinquième risque, pour trouver de l'argent, je trouvais cela pas mal. Entre le temps de l'annonce et celui de la réalisation, neuf mois ont passé, le temps d'une grossesse. Chacun s'est agité dans son coin pour de justes et bonnes raisons. Mais cela n'est pas pour autant qu'il faut relâcher ce que j'ai indiqué tout à l'heure.

Vous l'avez dit au travers des témoignages de mère de famille et d'autres personnes. Vous le vivez tous les jours. Des gens discutent de la perte d'autonomie et du handicap sans connaître toutes les contraintes liées au handicap. C'est le malheur. Certains ramènent leur science juste à ce moment-là ou même pire. Je me suis accroché avec certains collègues députés de ma propre formation politique en leur disant ce que je ne comprenais pas. Je lisais les journaux, le Figaro, Libération, etc. Je voyais leurs déclarations sans les voir en réunion de préparation, ni de Commission. Il n'y a rien de pire que ces gens-là. Quand ils voyaient un micro, ils l'avaient pour dire ce qu'ils pensaient concernant les lois.

Comme Nicolas ABOUT, Paulette GUINCHARD-KUNSTLER ou moi, il faut aller au mastic, mettre les mains dans le cambouis, aller auprès de vous vous écouter, et d'essayer de faire avancer les choses. Ce n'est pas facile.

Maryvonne LYAZID : Malgré le départ de Monsieur JACQUAT, y aurait-il encore une question concernant la CNSA ou la gouvernance de cette caisse ?

Danièle BERFROI, gestionnaire d'une association de services auprès de personnes âgées dépendantes, en Martinique : J'ai cru comprendre que la grille AGIR est un gros problème. En Martinique, nous sommes confrontés à l'équipe médico-sociale qui évalue des situations de dépendance qui nous semblent incohérentes.

Pour une personne malade Alzheimer, par rapport à une personne qui a une arthrose qui l'immobilise, cette équipe d'évaluation ne va pas donner la possibilité de l'APA à la personne malade d'Alzheimer, ce qui est très gênant pour les aidants. Nous-mêmes, en allant sur place, et en évaluant, nous nous apercevons que la personne malade d'Alzheimer est dans un état différent selon les moments. Elle se retrouve seule avec ses aidants familiaux à supporter son handicap. Je trouve que cela n'est pas justifié.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Très rapidement, je suis quelqu'un de très critique sur la grille AGIR. Vous avez compris que j'étais au Gouvernement et que j'ai participé au vote de la loi à l'Assemblée Nationale et au Sénat, à la défense de la loi. Je n'ai pas pu la faire

changer pour une raison très simple : par le biais de la PSD elle s'était déployée sur tout le territoire et il était très difficile de revenir là-dessus.

La seule chose que je suis arrivée à obtenir a été que soit créé un dispositif scientifique où l'ensemble des professionnels qui ont réfléchi en France autour de l'évaluation, puissent faire des propositions sur cette évolution.

Ces propositions ont été redonnées il y a un an au Sénat et présentées y compris à l'occasion d'un colloque ici.

Si l'on refait un travail global sur les évaluations du handicap, du projet de vie ou de la méthode, il faut se référer à ce travail de fond fait par ces professionnels.

Maryvonne LYAZID : Pour ce groupe, vous aviez choisi que le Docteur Alain COLVEZ le préside. Dans son intervention de la matinée, il a clairement dit que la conclusion de ce Conseil Scientifique est que l'on doit se situer dans un processus qui commence justement par une évaluation multidimensionnelle. Devra se poser dans un deuxième temps, la question de l'éligibilité à des prestations. De cette manière elle renvoie certes à la manière dont des financeurs vont pouvoir s'entendre pour qu'il y ait une préconisation coordonnée de services.

En quelque sorte, le Conseil Scientifique a clairement dit que la grille AGIR n'est que l'outil que se choisit un financeur pour dire que telle situation est éligible à la prestation sur laquelle il a autorité, à savoir l'APA.

En ce sens, quand on voit la présentation de Jésus SANCHEZ et les interventions répétées de Monsieur ROYER et d'autres chargés de mission des SIVA, cela montre bien que l'on ne doit pas confondre l'éligibilité à une prestation et un outil que voudrait le financeur pour contingenter son intervention.

L'évaluation multidimensionnelle de la situation d'une personne, est tout d'abord l'affaire de la personne au travers de son propre projet, et ensuite celle de la mobilisation des professionnels.

Il est vrai que nous avons tous regretté votre départ de vos responsabilités, puisque je pense que vous auriez repris cette idée de grille AGIR ne servant qu'à déterminer l'éligibilité d'une prestation. Vous avez en effet toujours été convaincue du *prima* de l'évaluation multidimensionnelle. Il est vrai qu'il n'y a eu aucun portage politique des conclusions de ce Conseil Scientifique.

Beaucoup d'inquiétudes naissent dans le champ du handicap, par crainte de retrouver dans le droit à compensation les errements de l'APA. Je voulais vous faire vous exprimer un peu sur cela, mais Catherine DESCHAMPS souhaiterait intervenir.

Catherine DESCHAMPS : J'aurais voulu m'exprimer par rapport à ce que vous venez de dire. Nous sommes effectivement très inquiets parce qu'à l'heure actuelle, sur l'ensemble du territoire, nous voyons le développement d'un certain nombre de réflexions, —en particulier dans les Conseils Généraux— sur un outil qui pourrait être celui utilisé avec les personnes en situation de handicap, qui bien souvent, s'inspire très largement de la grille AGIR. Vous venez de dire que vous avez eu énormément de mal à un moment donné, à arrêter le mouvement, déjà utilisé sur le territoire par rapport à la PSD et à l'APA. Je crains fort que nous nous retrouvions un jour dans une situation qui ne serait peut-être pas tout à fait celle-là, mais proche de celle-là, par rapport aux personnes handicapées. C'est ma première remarque.

En deuxième lieu, je trouve que tous les outils mis en place aujourd'hui partent toujours des aptitudes et des inaptitudes, alors que nous souhaitons un outil qui parte des besoins et des souhaits. Nous n'arrivons pas à faire passer cette idée.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Je répondrai très directement à votre question. Je crois qu'il y a une grande différence entre le champ du handicap tel qu'on le présente en France, et le champ des personnes âgées dépendantes : ce sont les groupes de pression.

Cela va me servir de transition sur le lien entre les personnes âgées dépendantes et le champ du handicap.

A regarder l'histoire, on voit bien qui a porté les évolutions profondes de la prise en compte des situations de handicap, accessibilité ou droit à compensation. Heureusement que les associations organisées en groupe de pression ont été là. D'abord les associations de parents, telles que l'UNAPEI ont joué un rôle énorme depuis cinquante ans dans le champ du handicap, puis des associations comme l'APF et toutes les associations de personnes handicapées.

C'est donc une vraie différence, car il n'y a pas de groupe de pression dans le champ des personnes âgées en perte d'autonomie, à l'exception de l'association France-Alzheimer.

Personnellement, j'espère beaucoup de vous, du champ du handicap, pour faire évoluer profondément la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Je l'ai tout le temps dit de façon très forte. Vous ne pouvez pas vous rendre compte. Je mesure combien votre vraie force est votre situation de groupe de pression par le biais de vos associations. J'espère réellement que vous vous investissiez à fond dans cette évolution du dispositif d'évaluation du handicap, d'autant plus que le droit à compensation a fait un progrès important, d'abord par son inscription dans la Loi Bernard Kouchner et dans cette loi-là.

C'est maintenant l'enjeu principal. Ne vous en désintéressez pas, d'autant plus s'il est confié aux Conseils Généraux, ce que je n'espère pas. Plus j'évolue, plus je pense qu'il ne faut pas le leur confier. Si mes collègues Présidents de Conseils Généraux m'entendaient, ils diraient que j'ai beaucoup changé. L'expérience de l'APA me fait dire que l'on n'est pas encore complètement dans une logique où la décentralisation peut faire progresser.

C'est la première réponse que je peux vous faire.

D'autre part, un grand travail reste à réaliser pour que vous puissiez globalement faire en sorte qu'il y ait un mouvement intellectuel, comme vous avez su le faire autour de certains dossiers dans le champ du handicap. Cette question non pas d'évaluation, mais de méthode de décision pour la prise en charge du droit à compensation, les bonnes décisions. Ce travail en politique au sens noble du terme doit faire comprendre comment avec la différence, on peut permettre aux gens de vivre complètement tout ce qu'ils peuvent vivre. C'est un vrai travail politique et intellectuel.

Il est vrai que je me suis battue pour que soit mise en place une démarche scientifique. Je crois qu'il faudra aussi que l'on passe peut-être tous ensemble vers un travail de groupe de pression sur le monde scientifique, universitaire, médical. Je fais partie des gens qui souffrent énormément de l'absence de reconnaissance de la recherche dans le champ social en France.

Même si je comprends que vous vous battiez pour l'amélioration purement technique. Il faut aussi que vous compreniez que si l'on arrive à changer les concepts et les décisions que nous

prenons, les politiques, par un travail très important en terme de recherche sociale en particulier.

Je fais partie de ceux qui sont plutôt inquiets si l'on s'oriente vers une gestion des crédits qui passeront par la CNSA, dévolue aux Départements.

Je suis inquiète aussi d'un autre point. J'ai vraiment très peur de ce que l'on va mettre dans le droit à compensation. Qu'est-ce que la CNSA financera donc ? J'ai un peu souffert ces temps-ci à l'Assemblée Nationale. En litanie, j'ai posé une question très simple de savoir ce qu'on allait financer, en particulier la question du nursing des infirmières ? L'Assurance Maladie ou la CNSA ?

Je n'ai naturellement aucune réponse sur ce point. Je sais ce qui s'est passé en Allemagne et combien cela a été très compliqué. J'entendais Monsieur parler des escarres et ce ne sont pas des questions anodines.

Prenez le temps de poser la question. Il est évident que si pour le moment, on nous dit que la CNSA gère ce qui a été annoncé pour le champ du handicap, l'ensemble du dispositif, et le champ des personnes âgées, c'est un vrai risque de mise en place d'un dispositif d'Assurance Maladie spécifique pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Je suis inquiète de cela mais on n'a pas de réponses à toutes ces questions.

A partir du moment où l'on nous dit que tout ce qui concerne le champ du handicap et celui des personnes âgées —jusqu'à présent pris en charge par la Sécurité Sociale, par l'ONDAM médico-sociale, dans l'Assurance Maladie— si cela passe, on risque de voir la partie sanitaire des personnes handicapées et des personnes âgées peut être prise en charge différemment.

Peut-être que mon inquiétude à laquelle je n'ai aucune réponse est fausse, ce qui serait vraiment très bien. Je reposerai encore ces questions ce soir et je sais que je n'aurai pas de réponse.

Je pense que c'était une erreur de jeunesse au début, Madame MONTCHAMP m'a dit que le nursing serait sous la CNSA pour toutes les infirmières. Elle a très vite reculé parce qu'elle s'est rendu compte qu'elle ouvrait des boîtes de pandores de discussions importantes.

Si je vous dit cela, c'est que les débats sont complètement liés :

- la Loi sur le handicap,
- la création de la CNSA,
- la décentralisation vers les départements d'un certain nombre de responsabilités,
- l'Assurance Maladie dont la Commission s'installe ce soir.

Le choix politique a été fait de supprimer un jour férié. La mise en place de la suppression du jour férié va revenir à 2 milliards d'Euros, dont 850 iront aux personnes handicapées et 2 M€ pour les personnes âgées. Un milliard d'euros correspond à 0,1 point de CSG. On aurait pu mener le débat en France et se demander si l'on supprimait un jour férié ou si l'on demandait à tout le monde par le biais de la CSG, de participer à hauteur de 0,2 % pour une amélioration globale. Ce débat politique n'a pas été posé car il est trop compliqué de parler de chiffres que les journalistes n'aiment pas beaucoup. Cela aurait pourtant été un débat intéressant de se

demander pourquoi seuls participeraient les salariés, comme ils vont payer dans le choix du jour férié. Il aurait peut-être été intéressant de se demander si toutes les formes de revenus ne pouvaient pas participer au champ du handicap.

De plus, les Collectivités Locales seront l'une des parts les plus importantes. Les Mairies et les Conseils Généraux sont tous en train de calculer ce qui leur en coûtera.

Je ne sépare pas ce débat de celui sur l'Assurance Maladie. Denis JACQUAT posait la question très justement : nous sommes bien face à un nouveau risque. L'assoit-on sur un système de financement différent des autres risques que sont, la maladie, les accidents du travail ?,... Le choix retenu a été d'y mettre un système différent. Ce beau débat politique n'a hélas pas pu avoir lieu.

La question posée par Madame LYAZID était celle -ci :

En fonction de l'expérience de l'APA, qu'est-ce qui permettrait de s'interroger sur ce qui est du même ordre entre les champs du handicap et des personnes âgées dépendantes ?

Je suis pour que la suppression des barrières d'âge ait lieu, pas uniquement pour les personnes handicapées après 60 ans, mais y compris pour les personnes âgées dépendantes.

Je donne très souvent l'exemple suivant : vous avez un accident vasculaire cérébral avant 60 ans et vous vous retrouvez en situation de handicap avec le statut de personne handicapée. Le dispositif actuel fait que si vous avez cet accident vasculaire cérébral et que vous vous retrouvez invalide, vous avez le statut de personne âgée dépendante.

On voit donc bien que sur le fond, c'est notre vrai problème de relation à la grande vieillesse et au risque qu'il peut y avoir dans ce cadre. Je pense qu'une personne qui a un accident vasculaire cérébral à 90 ans et qui se retrouve handicapée, c'est une personne en situation de handicap. J'ai des souvenirs de m'être faite siffler à mes débuts de parlementaire, quand je disais cela devant le monde du handicap. Je pense que les choses sont passées petit à petit. Je suis convaincue que si le champ du handicap s'intéresse au champ du secteur des personnes âgées, de par ce qu'il a construit lui-même, peut améliorer la condition de prise en charge des personnes âgées dépendantes, de façon extraordinaire.

Je pense non seulement à l'évaluation mais aussi aux métiers. Je pense que le champ des personnes âgées dépendantes peut apporter une amélioration des personnes handicapées pour les services. Dans le champ des personnes âgées, la logique du maintien à domicile a été très forte et ce champ a beaucoup développé les services dans le maintien à domicile. Par contre, dans les années après-guerre, l'histoire du handicap a été beaucoup plus dans le sens de l'institutionnalisation.

On voit bien maintenant la demande très forte et naturelle du champ du handicap de pouvoir vivre chez soi. Un certain nombre d'expériences des personnes âgées peuvent venir au champ du handicap, principalement sur le service de maintien à domicile où il serait bon qu'il y ait un aller et retour.

Si les métiers qui interviennent auprès des personnes handicapées pouvaient se déplacer vers les personnes âgées dépendantes, cela changerait la vie et l'organisation, autant dans les institutions, maisons de retraites. Si l'on ne bouge pas notre organisation des maisons de retraite, nous nous retrouverons dans une logique où les droits de l'homme seront réellement

atteints. Quand vous allez dans une maison de retraite, vous en ressortez avec le mal de ventre en espérant ne jamais y être. Nous sommes tous pareils.

On voit bien qu'il y a à évoluer. C'est une sanitarisation et je ne suis pas du tout hostile à la prise en compte médicale car il faut être très au point en matière de santé pour les personnes âgées. En même temps, un éducateur, une aide médico-psychologique, les ergothérapeutes, tous les métiers que vous avez créés dans le champ du handicap, peuvent changer profondément l'organisation des maisons de retraite.

Vous vous battez très justement sur les accueils de répit et la même demande existe dans le champ des personnes âgées dépendantes, de la part de la famille. C'est la même problématique : soutien, accompagnement, groupes de parole pour les familles. Il serait bien que ces dispositifs soient présents de façon très forte auprès des personnes âgées dépendantes.

Projet de vie

Pour tout dire, je pense qu'il n'y a pas de différence. La seule me semble-t-il est de l'ordre du projet de vie, sauf qu'il s'arrête quand la vie n'est plus là. La durée de ce projet est différente et une personne âgée est dans une logique de se préparer à faire le deuil de sa vie, ce qui n'est pas le cas d'une personne handicapée.

Ce qui a été voté dans la loi à propos des barrières d'âge est important. Je suis vraiment convaincue qu'il faut aussi l'accompagner d'un travail énorme autour des professionnels, seul moyen de faire améliorer profondément la problématique de la prise en charge de nos personnes âgées dépendantes.

Quand je dis cela à des personnes du champ du handicap, les gens disent : "Oui mais ce sont des vieux. S'ils n'ont pas tout ce que l'on voudrait avoir car on est jeune, ce n'est pas bien grave." Même quand on est vieux, je pense que l'on a droit à la qualité de la vie comme tout le monde, base des droits de l'homme, de l'organisation de l'humanité. Ces questions sont très importantes.

Le débat autour de l'évaluation est du même ordre, par rapport à ce que j'ai dit sur la grille AGIR. Vous avez complètement raison, soyez d'une grande vigilance. J'attends en tout cas que vous soyez présents pour faire évoluer la grille AGIR dans le champ des personnes âgées, comme je pense aussi —même si je n'étais pas là pour défendre l'amendement que j'avais déposé mais qui a été adopté— que les Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologique ont des expériences très proches des SIVA ou des SICAT. C'est la même méthode posée. Suivant les handicaps, les problématiques, l'évaluation de l'accompagnement sont obligatoirement différents car ce sont des logiques très individuelles.

Ces mondes doivent obligatoirement se rapprocher. Je suis consciente que cela améliorera principalement le secteur des personnes âgées dépendantes.

Je voudrais vous donner deux chiffres. L'Allemagne vient de publier le bilan de la mise en place du droit à l'autonomie, il y a 10 ans. En le présentant, le Ministre de la Santé disait que cela avait créé au minimum 200 000 emplois en Allemagne. Il y a un mois et demi ou deux, j'étais au Fond de surveillance de l'APA en France. J'ai demandé qu'un bilan soit fait sur le nombre de création d'emplois : j'ai fait des sondages dans les départements et j'avais estimé la création de 70 000 emplois grâce à l'APA. Le Directeur du Fond National de l'APA m'a dit que c'était le chiffre minimum.

Dans nos projets, vos bagarres autour de l'évolution du droit à compensation, de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et des personnes en situation de handicap, il ne faut pas avoir peur de se battre autour de l'idée que c'est y compris créateur d'emplois et de richesse. Toute amélioration des conditions de vie est créatrice d'emplois. C'est le principe même sur lequel sont basées nos sociétés européennes développées celui de la redistribution. Plus notre système économique aide les gens en situation de fragilité qui le méritent bien, plus cela enrichit une société : cela ne l'appauvrit pas.

N'ayez pas peur, Vous êtes une création de richesses dans nos pays développés.

Échange avec la salle

Un monsieur : Il en est de même pour l'accès aux aides techniques. Si le marché des aides techniques peut donner accès aux personnes handicapées à de nouvelles aides inaccessibles aujourd'hui, c'est aussi créateur de richesses.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Je suis allée voir le salon. A voir les initiatives et les innovations, il est évident que cela servira à tout le monde, non seulement en terme de création de richesses mais y compris d'amélioration de la vie quotidienne.

Jean-Pierre GANTET : Je suis globalement tout à fait d'accord avec tout ce que vous venez de développer qui correspond à un combat que nous avons mené conjointement.

Je voudrais tout de même apporter une tonalité. Le psychisme et l'état de la personne handicapée n'est pas du tout le même si elle a 20 ou 80 ans. J'ai été aveugle de 32 à 57 ans. Quand cela vous arrive à 32 ans, ce n'est pas du tout la même chose que si cela m'arrivait aujourd'hui. Cela serait désagréable, contrariant etc. mais à 32 ans, c'est un drame dans toute une vie.

Il faut donc tenir compte d'un paramètre humain d'une manière très importante.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Je suis complètement d'accord avec vous. J'ai dit pour cela que la grande différence avec une personne très âgée est son rapport à la fin de la vie qui est posé avec un travail de deuil par rapport à un certain nombre d'éléments.

Simplement, permettez-moi de penser qu'à 60 ans, la grande majorité des gens ont eux aussi encore une espérance normalement moyenne de 25 ans. Il y a donc un travail scientifique de recherche à faire, sur les concepts dans lequel il faut que vous fassiez évoluer les politiques. Avant la mise en place de la PSD, la barrière d'âge n'existait que pour les enfants. Cette barrière d'âge n'existait dans aucune loi. La loi qui a créé la PSD a, elle, mis en place une barrière à 60 ans, se calquant sur la retraite. Je sais quel âge j'ai et je serais dans un classement autre dans 5 ans.

On voit bien qu'il n'y a eu aucun travail de réflexion de concept, mais un calquage très rapide de l'âge de la retraite de 60 ans et de l'âge de la PSD. Cela s'est passé ainsi et cela pèse énormément dans l'organisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, y compris sur l'évaluation. Je me suis battue pour que la grille AGIR ne prenne pas que les GIR, I, II, III, mais aussi les IV, estimant que l'on était là dans une vraie logique de dépendance et de handicap. Avant, pour les GIR V et VI, on était simplement dans une fragilité liée à l'âge.

S'il n'y avait pas eu cette barrière d'âge liée à la PSD, nous n'aurions pas du tout été dans cette logique. Nous aurions progressé globalement tous ensemble sur le dispositif avec la situation particulière liée au grand âge. Nous sommes un des rares pays européens à avoir mis en place une barrière d'âge qui nous pèse et qui n'a pas permis d'améliorer les choses de façon correcte, me semble-t-il.

Je suis d'accord avec vous sur une vraie différence dans les types de handicap. Nous sommes par exemple tous en train de découvrir celui des traumatisés crâniens. Je me rends compte combien c'est très dur de le faire reconnaître parfois comme situation de handicap psychique.

Je trouve vraiment intéressante cette situation qui permet de voir combien les gens disent qu'il n'est pas vraiment handicapé parce qu'il a récupéré pas mal de choses. Mais en même temps, cette situation est très particulière.

Malgré les particularités, quel que soit l'âge, la vie doit être profondément respectée et cela nous aidera peut-être tous à bien vieillir, le jour où nous aurons pris en charge correctement nos personnes âgées très dépendantes. Nous aurons peut-être moins peur.

Catherine DESCHAMPS : Deux petites remarques par rapport à ce que vous venez de dire qui me paraît très important.

Je suis d'accord sur les richesses à partager entre ces deux champs d'activité. Mais je crois vraiment que ces barrières doivent tomber, d'abord sur le champ législatif, réglementaire, et sur les dispositifs.

Par exemple, il y a 20 ans, à l'ouverture des services d'auxiliaires de vie, nous avons travaillé avec ceux d'aide à domicile qui intervenaient chez les personnes âgées. En terme d'horaires d'ouverture, des services qui fermaient à 6 H se sont dits qu'ils pourraient travailler jusqu'à 10 H du soir parce que les personnes handicapées avaient d'autres demandes. Ce qui était intéressant.

Il n'empêche qu'il y a eu des limites à ce travail, car il restait que les dispositifs étaient différents, cloisonnés, parallèles, avec des barrières administratives et de financement.

En deuxième point, il me semble que l'on sortira peut-être de la différence entre personnes âgées et handicapées, le jour où l'on abandonnera la notion de projet de vie et que l'on parlera tout simplement des projets et des souhaits des personnes.

Cette notion de projet de vie ambolise totalement le travail. Elle coince des personnes qui ont même 20 ans qui n'ont pas forcément de projet de vie, mais des souhaits, des projets. Il semble y avoir là un nœud.

Une dame : Une remarque pour reprendre ce qui vient d'être dit. Cette différence entre personnes âgées et handicapées est assez sidérante. En effet, toutes les études scientifiques qui ont présidé aux diverses classifications internationales du handicap, toutes les études nord-américaines, n'ont jamais fait apparaître la notion de l'âge à propos de la situation de handicap. A un moment donné, des personnes sont en situation de handicap.

D'ailleurs, dans le débat présent la personne âgée ne nous intéresse que quand elle est dépendante. Autrement, il n'y aurait pas cette réflexion sur la compensation.

Je trouve donc dommage que l'on ne se soit pas appuyé sur toutes les études conceptuelles qui ont fondé toute la réflexion sur la classification internationale des handicaps où l'âge prend toute sa place. Quand on dit que c'est très différent pour une personne de plus de 80 ans, cette différence se situe seulement au niveau du projet.

On devrait donc pouvoir retrouver cela dans l'évaluation multidimensionnelle. Si l'on fait apparaître la notion de projets, les différences entre personnes de plus de 80 ans et une personne de 20 ans, apparaîtront de manière éclatante.

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER : Comme elles existent dans la vie même sans handicaps. Quand vous avez 90 ans, vous êtes en relation avec la fin de votre vie. Cette différence existe qu'il y ait ou non situation de handicap. Ma mère de 80 ans se pose la

question de l'organisation des derniers moments de sa vie. Cette particularité existe avec ou sans handicap.

J'ai pour cela tendance à dire que deux actions restent à faire :

- faire reconnaître le champ des personnes âgées dépendantes, même si je n'aime pas la formule, complètement dans le champ du handicap,
- notre relation à la grande vieillesse, travail que n'a pas fait la société française, autre question que je sépare et qui n'est pas du même ordre. Nos sociétés ont intérêt à réapprendre à investir ce temps de la grande vieillesse.

Maryvonne LYAZID : Avant le départ pour tout le monde, en votre nom, je vais remercier Paulette GUINCHARD-KUNSTLER de ses contributions, ainsi que Nicolas ABOUT et Denis JACQUAT. Cet éclairage politique était bienvenu après l'éclairage que nous ont apporté les personnes qui ont participé à la table ronde, et celui de ce matin, statistique sur les dispositifs.

Je pense que vous avez été satisfaits de la journée et j'en fais du moins cette évaluation. Je pense personnellement qu'il y a eu une qualité de l'écoute et de l'attention tout à fait remarquable. Merci de vos interventions sous forme de questions ou remarques que vous avez amenées au débat. A bientôt.