

# 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 pourrions 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<sup>er</sup> janvier 2005 ; 850 M€ pour les personnes âgées présentant un handicap du 1<sup>er</sup> 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 télescopes 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 coûtait 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 contourner 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 primat 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.