

Table ronde de clôture

Jacques DEJEANDILE : Nous sommes en compagnie de représentants, présidents et présidentes d'associations de personnes handicapées et de personnes âgées, ainsi qu'avec Messieurs Patrick GOHET, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées et Jean-Paul LE DIVENAH, Directeur du Cabinet de M. FALCO, Ministre Délégué aux Personnes Agées auprès du Ministre de la Santé de la Protection Sociale.

Marie-Sophie DESAULLE, Présidente de l'APF : Bonjour à tous. Je parlerai très rapidement avant de revenir sur certains points en fonction de ce qui se dit.

Je voudrais réagir d'abord sur des mots dont on parle très régulièrement et dont on finit par ne plus savoir ce qu'ils recouvrent : on finit par exemple par avoir un mythe de l'autonomie, avec cette idée qui consiste à dire que les gens doivent être autonomes.

Je crois qu'il faut replacer cette question de l'autonomie vis-à-vis des personnes qui ont des incapacités et donc de personnes ayant des gestes qu'elles ne peuvent pas réaliser. Les personnes en situation de handicap, notamment moteur, ne sont pas en train de dire vouloir faire exactement ce qu'elles veulent, mais pouvoir réaliser leur projet.

Je crois que l'on peut dire que tout français n'a pas la possibilité de réaliser ses rêves et ses désirs. Il faut donc être très clair sur cette question.

Pour autant, les personnes qui ont un handicap —notamment un handicap moteur qui me concerne plus puisque je représente l'Association des Paralysés de France— vivent la question de l'autonomie au quotidien. On ne se situe pas uniquement sur des sujets tels que monter au grenier du château de Chambord selon une de mes phrases favorites, mais plutôt, sur comment faire pour se lever, sortir de chez soi et aller acheter son pain le matin.

Ce sont bien des questions de vie quotidienne.

Comment, concrètement, au jour le jour, puis-je construire une vie autonome ?

Cela veut dire tout d'abord qu'il faut une évolution de l'organisation de notre société. On sait bien que cela ne va pas suffire et qu'il faudra en plus, des aides techniques et humaines apportées à domicile, ou éventuellement dans un lieu collectif, lorsque la personne ne peut pas être à domicile.

Cela explique finalement un peu la déception que nous avons par rapport au Projet de loi actuel qui n'a pas compris cet ordre des facteurs, lorsque l'on parle de la situation de handicap des personnes et de la participation.

On considère aujourd'hui que le premier enjeu est de faire évoluer l'organisation de notre société, ce que nous appelons l'accès à tout pour tous. C'est l'idée de pouvoir aller à l'école et de pouvoir trouver un emploi, de pouvoir se déplacer en ville et accéder à tous les lieux publics. Pour cela, il faut qu'il y ait de l'information, de la formation de l'ensemble des professionnels chargés d'accueillir les personnes quelles qu'elles soient.

Pour l'APF, il faut donc une évolution de l'environnement et du cadre bâti pour que l'on puisse se déplacer dans les transports publics et rentrer dans notre boulangerie ou notre cinéma.

Mais aujourd'hui, le Projet de loi va dans l'autre sens. on commence par parler de solidarité et de la compensation et des aides, avant même de se dire que le premier des sujets est de faire une société plus accueillante à tous.

Malgré tout, quel que soit le degré et le niveau d'accueil de cette société, il est clair qu'il faut une compensation des incapacités des personnes, compensation individuelle en fonction de ses besoins et de ses attentes. Je ne reviendrai pas sur tout ce qui s'est dit sur l'évaluation. Il est clair qu'elle doit être individualisée, réalisée avec la personne.

Je ne sais pas si Florence LEDUC est encore là, mais je suis toujours un peu gênée quand on me dit que le professionnel doit observer, car cela le met un peu en position décalée par rapport à la personne. Je ne pense pas que le sujet soit celui de l'observation et de l'écoute. On doit être dans un sujet beaucoup plus en interaction, pour cette évaluation des besoins de la personne.

Bien évidemment, nous demandons —et on le retrouve dans le Projet de loi— que cette compensation, cette évaluation des besoins, ensuite, l'organisation de la réponse puis le financement, se fassent sans conditions d'âge et sans conditions de ressources.

Je rejoins le propos de dire que la barrière des 20 ans ou des 60 ans n'a pas de sens. Il faut bien avoir un dispositif qui prenne la situation de la personne, quel que soit son âge et quelle que soit sa condition de ressources. Je dirais, quel que soit son projet, simplement.

Je voudrais réagir par rapport à ce qui a pu se dire. Autant effectivement, on considère qu'il faut que la compensation et le droit à compensation existent, quel que soit l'âge, autant il est évident que l'organisation des réponses est différente. On ne peut pas dire aujourd'hui dans le Projet de loi, que la Commission des Droits est valable quel que soit l'âge.

Il y a clairement la définition d'une reconnaissance de personne en situation de handicap qui a un sens, qui n'est pas global et qui n'intègre pas l'ensemble des personnes présentant des incapacités, notamment les personnes âgées dépendantes. Je ne pense pas que dans ce Projet de loi, on soit arrivé à cette logique-là, ou je l'ai mal comprise. Il va falloir qu'on me l'explique et que l'on revoie peut-être cette question.

Que l'on se comprenne bien. Ce n'est pas un refus de principe sur cette question, mais simplement que le dispositif aujourd'hui n'est pas complet. Il faut absolument aller plus loin, si l'on n'est pas encore arrivé au terme de l'harmonisation sur la question de la compensation.

Vous seriez étonnés si en parlant de l'autonomie, je ne vous parlais pas des ressources d'existence. L'autonomie veut dire compensation mais aussi pouvoir manger et s'habiller, sortir, avoir des loisirs. On ne fait pas cela avec 47 % du SMIC qui situe les personnes qui ne peuvent pas travailler en dessous du seuil de pauvreté.

La première question sur l'autonomie est que les personnes puissent vivre correctement pour pouvoir participer vraiment à la société. Faire un Projet de loi sur la question de la participation en disant à un jeune de 20 ans qui ne travaillera jamais, qu'il va participer à la vie de la société avec 47 % du SMIC est un leurre et personne ne le croira. Je tiens à dire que c'est aujourd'hui la principale demande de l'Association des Paralysés de France : avoir des ressources correctes pour vivre au quotidien.

Jacques DEJEANDILE : Je voudrais demander à Jean-Claude CUNIN qui représente l'AFM —Association Française contre les Myopathies— s'il a le même état d'esprit que Marie-Sophie DESAULLE.

Jean-Claude CUNIN : Cela fait des années que l'on parle de mettre la personne au centre de tous les dispositifs et je finis par me demander s'il ne faut pas craindre qu'à force de la mettre au centre, on ne finisse pas par tourner autour et par ne jamais faire avec. Il faudrait réfléchir à cela.

Globalement, nous sommes d'accord, aussi bien sur le regard que l'on porte sur le Projet de loi, avec l'APF, que sur les attentes. Pour compléter, en réaction à ce qui s'est dit autour des barrières d'âge, de l'évaluation, des moyens, nous avons assisté à un débat non fini autour de ce Projet de loi. Il s'est peut-être un peu trompé de route, en voulant absolument opposer une approche individualiste, personnaliste, de la question du handicap en parlant de personne handicapée, à ce que d'aucun appelle une approche environnementaliste en parlant de situation de handicap.

Le débat est juste au milieu : si l'on regarde bien ce que l'OMS nous a appris, comme évoqué en début d'après-midi, par la CIF du handicap et de la santé, c'est bien la dynamique entre tous ces facteurs qui vont ou non créer une situation de handicap.

Vouloir dire que d'un côté, cela serait faire de l'environnement et de l'autre de l'aide individuelle, ce n'est pas vrai. Il faut faire les deux.

La CIF nous dit qu'à l'origine, un trouble de la santé commun à n'importe qui rejaillit sur l'organisme de la personne, ses activités, sa participation. En face, on trouve des facteurs environnementaux mais aussi des facteurs personnels que l'on oublie trop souvent. C'est seulement si l'on arrivait à admettre et à intégrer dans nos conceptions ce que la France a signé en tant que membre de l'OMS, que l'on pourrait vraiment parler d'une réduction des situations de handicap et de quelque chose qui permet de partir, non pas d'une classification, catégorisation, mais du projet de la personne.

Tant que l'on n'aura pas accepté de mettre cela noir sur blanc, et de dire qu'à partir de là, on va construire une vraie politique de réduction des situations de handicap, on n'y arrivera pas. On continuera à faire de la catégorisation des personnes et de la réponse parcellaire. On continuera à débattre en fonction des barrières de l'âge, sur les moyens de compensation, l'évaluation, une certaine forme d'autonomie.

Or, on a besoin de prendre l'ensemble de la problématique d'un bout à l'autre.

On m'oppose souvent à cela que si l'on parle de situations de handicap, on va ouvrir la boîte de Pandore où tout le monde va entrer. Mais non ! Si l'on se tient à ce qu'a dit l'OMS —à l'origine un trouble de la santé— rien ne nous empêche de travailler sur la réduction des situations de handicap, à partir du schéma de l'OMS, en disant la même chose que ce qui est dit dans le début de la loi actuelle. Cela porte sur la prise en compte des conséquences de toutes les déficiences d'origine mentale, sensorielle, psychique, somatique.

C'est tout ce que j'aurais envie de dire pour l'instant.

Jacques DEJEANDILE : Monsieur DEVOLDERE, vous avez le même avis que nos deux prédécesseurs.

Régis DEVOLDERE, Président de l'UNAPEI : Evidemment ! Marie-Sophie DESAULLE a soulevé le point du handicap multiforme. Au niveau du Comité d'entente, aussi bien sur les handicaps physiques, mentaux, sensoriels, psychiques, nous avons fait un travail remarquable ensemble et réussi à avoir un grand dénominateur commun.

Par contre, la difficulté est la suivante. Il est bien d'affirmer que le handicap est multiforme car je suis gêné. Nous le sommes à l'UNAPEI. Je sais ce qu'est la recherche d'autonomie. La vie autonome, qu'est-ce que c'est ?

Pour nombre de personnes handicapées, si la vie autonome est assimilée à la vie à domicile la plus indépendante possible, pour une très très grande partie des personnes handicapées mentales, c'est une utopie.

Maintenant, si cette vie autonome est une vie accompagnée, cela a du sens. Dans les différents Dispositifs de la Vie Autonome, on s'est aperçu qu'il y a même dans le cadre du handicap des initiatives tout à fait intéressantes dans l'accompagnement des personnes gravement handicapées.

Ceci dit, on parle beaucoup de choix et je rappellerai que des personnes handicapées de grande dépendance n'ont pas le choix. Quand on est adulte, grabataire, gravement handicapé, on n'a pas trop le choix. L'essentiel est d'abord le bien-être de la personne au niveau du soin.

Mais je pense qu'une des parties obtenues au niveau de l'UNAPEI est toute la vie collective. Vu sa déficience, son repère d'autonomie et de décision, une personne handicapée mentale a une difficulté à être seule dans son coin. Dans un CAT, le lundi matin, certains sont là à 7 H 30 parce que le samedi et le dimanche ont été noirs. C'est quand même l'isolement !

Pour l'UNAPEI, il y a bien entendu un accompagnement humain, par des services et des institutions. C'est fondamental. Il y a des choses à faire là-dessus. Le SAPHMA Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales Agées ou avançant en âge, ce qui est plus précis, intervient au niveau de l'autonomie.

Sur la vie autonome, il faut de la souplesse en institution. Un gamin est en IME du lundi à 9 H jusqu'au vendredi à 4 H 30. Il pourrait très bien être en famille et avec ses copains, au sport le mercredi. Il pourrait être à l'école d'à côté. Vous avez un mal fou. Vous avez une orientation avec des prix de journée. On peut espérer que les choses vont évoluer.

Nous avons besoin de souplesse, de dispositifs pour qu'il y ait une vie autonome. Ce sont des problèmes de transports. Ma propre fille de 25 ans, handicapée mentale, ne peut pas prendre le bus toute seule. Par contre si on l'accompagne, elle est capable de faire énormément d'activités. Vous avez bien sûr l'aide des aidants familiaux. C'est la famille (...)

C'est l'institution qui allait vous vêtir. C'est vachement digne !

Pour l'autonomie, il y a un problème de ressources minimum à laisser aux personnes.

Quand vous voulez prendre des vacances quand vous êtes en foyer de vie, si papa et maman ne sont pas derrière ou le tuteur, vous ne prenez pas de vacances. Vous êtes le petit transfert de 8 jours. C'est un problème de ressources. Ce qu'on a pu entendre, aussi bien au niveau de la loi au Sénat, comme je l'ai entendu au Congrès de l'UNAPEI ! On reste au maximum à 50 % du SMIC. L'objectif est d'avoir des ressources pour les personnes qui ne travaillent pas. Je pense que les choses vont évoluer, on est en attente. Il y aura une relecture de la loi au Sénat en octobre et j'espère qu'avant la fin de l'année, on aura terminé tout cela. On est en attente en particulier sur les ressources.

Jacques DEJEANDILE : Demandons maintenant à Catherine OLIVET si pour elle aussi, la notion d'autonomie est la même que celle qui vient d'être évoquée, tant par les personnes handicapées mentales que par les personnes handicapées physiques.

Catherine OLIVET, Présidente de France Alzheimer 93 : Je voulais préciser que les malades d'Alzheimer avaient cette particularité d'être peut-être des étranges représentants de tout ce qui vient d'être dit.

Les rapporteurs des ateliers ont utilisé ces mots : *situation contrastée mouvante et non stabilisée et même abracadabrante.*

Nos malades sont majoritairement âgés, bien qu'il y en ait environ 100 000 de moins de 60 ans. Avec ce nouveau Projet de loi, les épouses des malades d'Alzheimer de moins de 60 ans pourront être salariées, mais à 60 ans et un jour, elles ne le pourront plus. Par contre leur fille pourra l'être.

J'adhère totalement par rapport aux problèmes financiers. Marie-Sophie DESAULLE a réagi violemment à cette autonomie financière à 47 % du SMIC. Je voudrais quand même rappeler que dans le cadre de l'APA, on a exactement les mêmes enjeux et les mêmes interrogations. Il ne faut pas oublier qu'elle a été vendue au grand public à la télévision, comme étant l'autonomie financière et la solvabilisation des personnes âgées.

Or, n'oublions pas qu'une personne âgée atteinte d'un déficit Alzheimer RIRH 1 —avec ce fameux GIRH que j'adore, porteur d'humanité !— avec des revenus faibles de 6 000 F par mois, cela lui permet exactement d'avoir 2 heures et demie d'aide par jour. Quand vous êtes en GIRH 1, vous êtes grabataire totalement dépendant physiquement et psychologiquement.

Qui vous permet de vivre les 21 H 30 restantes ? Qui vous permet de vivre et qui vous permet de ne pas mourir de déshydratation au mois d'août 2003 ?

Les 47 % du SMIC sont aussi lamentables et aussi irrespectueux, une véritable maltraitance d'état, que notre APA pour les personnes âgées.

Nous avons aussi les mêmes interrogations, les mêmes fragilités et mêmes craintes que le handicap mental quant à la vie autonome. Nos malades peuvent parfaitement être apparemment autonomes physiquement, et grandement privés ou totalement de leurs capacités décisionnelles, motivations, capacités à faire. Eux aussi ont besoin d'être accompagnés pour leur donner l'envie de faire, l'exemple à faire, l'incitation à faire.

On recouvre tout ce champ des souffrances à la fois du handicap mental, physique et des vieux. Je crains bien que nous retrouvions aussi tous les échecs de ces différents regards pour les réunir sur une seule tête.

Situation des aidants familiaux

J'aimerais aussi attirer grandement l'attention sur la situation des aidants familiaux et non seulement, sur le plan moral, physique, engagement, épuisement, tout ce que l'on sait mais dont on ne tire pas les bonnes conclusions.

Contrairement au monde du handicap, dans le monde des vieux, quand on a besoin d'argent, il y a récupération sur succession. Un certain nombre d'aidants familiaux perdent leur poids parce qu'ils n'ont pas eu les moyens de payer les 15 000 F par mois pour l'institution de long séjour publique.

Un certain nombre d'aidants familiaux préfèrent et choisissent si l'on peut dire, de vivre avec 2 000 F par mois, pour ne pas avoir à demander l'aide sociale. Je connais des aidants familiaux : si vous rentrez chez eux alors que leur conjoint est en institution, vous pensez que l'huissier est venu. Ils ont donc tout vendu ce qui était dans leur maison pour essayer de récolter un maximum de liquidités et ne pas demander l'aide sociale. C'est un gouffre de pauvreté généré pas simplement par l'insuffisance de l'APA auprès de la personne dépendante elle-même, mais qui entraîne aussi dans ce gouffre son conjoint ainsi que les enfants.

Nous sommes quand même l'un des rares pays à avoir des récupérations sur les petits-enfants. Il y a vraiment toute une maltraitance morale et financière infligée aux vieux dépendants. Parmi ceux-ci, les plus dépendants sont malheureusement ceux qui ont perdu leurs capacités intellectuelles que sont les malades d'Alzheimer.

Je voudrais rappeler que cela touche 43 % des femmes de plus de 85 ans, l'essentiel du champ de la gérontologie et 53 % des femmes de 90 ans et plus.

Doit-on trouver une relation dans le fait que les politiques, les décisionnaires et les financeurs sont très souvent des hommes, alors que majoritairement c'est une maladie qui

touche des femmes alors parce qu'elles, sont encore en vie, alors que les hommes ne sont plus là, vu leur espérance de vie ?

C'est toujours une interrogation.

Jacques DEJEANDILE : Donnons la parole à Madame GOUILLOUZOUIC.

Géraldine GOUILLOUZOUIC, Vice-présidente de l'ANFE : J'étais invitée, pas invitée, donc je préférerais rester spectatrice. L'ANFE est l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Par rapport à tout ce qui vient d'être dit, je résumerai en quelques mots comment nous, professionnels de la situation de handicap, pouvons intervenir. Nous sommes en train de réfléchir par rapport à toutes ces mouvances au niveau politique : comment suivre par rapport à nos compétences et notre savoir-faire.

Nous essaierons de définir une prestation d'évaluation, et sur quelques champs, de mieux aider les différents professionnels et aidants familiaux, par rapport à nos compétences d'accompagnement des aidants familiaux, travailler sur la manutention et voir comment mieux prévenir en amont, des échecs suite à la mise en place de certaines aides techniques.

On s'aperçoit que l'évaluation est importante pour éviter que ne restent des situations de dépendance, alors qu'elles pourraient être certainement beaucoup mieux prises en charge et réduites.

Nous sommes dans cet entrain avec diverses associations, pour essayer de mieux évaluer la personne, mieux accompagner l'ensemble des professionnels et des aidants familiaux.

Jacques DEJEANDILE : Vous voyez que vous étiez invitée et que vous aviez des choses à dire.

Puisque nous en sommes aux aides techniques, demandons à Jacques ROYER, Président du FENCICAT ce qu'il a retenu de ces ateliers, ce qu'il attend de la loi et des jours à venir : meilleurs forcément ?

Jacques ROYER, Président de la FENCICAT : Je pense que ces journées sont extrêmement riches. C'est peut-être une banalité de le dire. Il est difficile d'intervenir après les représentants et présidents des associations telles que l'APF, l'AFM, l'UNAPEI, d'ailleurs membre du deuxième collège de la Fédération, collège des usagers. Le premier collège est celui des Centres d'Information et de Conseil en Aides Techniques, un peu partout en France et quasiment bientôt dans chaque département.

Les aides techniques sont des outils qui permettent aux personnes en situation de handicap ou ayant des difficultés d'accès, d'autonomie, de minimiser, voire de supprimer les conséquences fonctionnelles de leurs déficiences à réaliser certains actes, tels que les actes essentiels de la vie. :

- les besoins élémentaires,
- la vie quotidienne,
- les actes professionnels,
- les déplacements,
- la communication,
- les loisirs, etc.

A voir le salon AUTONOMIC aujourd'hui, sur lequel je n'étais pas revenu depuis 3 ans pour celui de Paris, le niveau technologique est extraordinaire. Nous avons des plates-formes

extraordinaires d'accès à des technologies très sophistiquées. Il y a vraiment des leçons à tirer, rien qu'en regardant le niveau de ce salon.

Ces aides techniques doivent être individualisées, préconisées, par une équipe pluridisciplinaire de professionnels compétents, dans la pathologie concernée. Le terme de multiréférentiel est extrêmement intéressant et je le reprends derrière Monsieur GANTET. Cette notion de pluridisciplinarité est extrêmement importante dans le champ très transversal de la dépendance, des personnes handicapées comme des personnes âgées.

Il y a autant d'aides techniques possibles et innovantes qu'il y a de situations à compenser. C'est pourquoi nous pensons qu'il sera aujourd'hui, de plus en plus difficile de maintenir un système ou le système actuel de codifications, de listes et de niveaux de remboursement, sauf pour répondre à des impératifs budgétaires. On est bien obligé d'admettre qu'il faut bien gérer des enveloppes. Ceci explique sûrement cela.

A notre avis également, toute aide technique doit être préconisée par une équipe pluridisciplinaire compétente dans le champ du handicap. On parle d'ETEL dans le cadre des SIVA.

Quelle sera la dénomination de cette équipe d'évaluation dans le cadre de la Maison Départementale ?

On a entendu hier une esquisse de futur décret qui nous laisse craindre que les volontaires d'aujourd'hui ne seront peut-être pas au rendez-vous de l'évaluation. J'y reviendrai.

Tout objet quel qu'il soit sur le marché, ne peut être une aide technique. C'est pourquoi nous estimons qu'une liste de préconisations remboursables paraît être la voie de l'évolution. La seule obligation est que cet outil aide technique soit conforme aux normes européennes au niveau de sa sécurité d'emploi.

La préconisation, élément clé de ce dispositif, doit pouvoir évoluer dans le temps en fonction des situations jamais figées. Elles sont évolutives par rapport à la maladie, l'évolution, l'âge.

L'organisation au niveau d'un département, ou même d'une région, par l'intermédiaire d'un CICAT ou d'un service de prêt, paraît essentielle. Elle permettrait l'évaluation en situation écologique de certaines aides techniques coûteuses et dont l'acquisition ne doit être décidée qu'après un essai probatoire.

Une banque de données universelle de l'ensemble des aides techniques existant sur le marché doit être mise en place. Le coût de l'aide technique ne doit en aucun cas être supporté par la personne en situation de handicap. On rejoint là ce qui a été dit. Le droit à compensation est universel, indépendant de l'âge, de la clause juridique, de la situation de handicap, ainsi que des revenus des personnes.

Depuis de nombreuses années, les CICAT se sont organisés localement pour répondre aux besoins d'information et de conseil sur les aides techniques, indispensables à l'utilisateur et proposer des réponses de proximité, avec le soutien :

- des organismes d'assurance maladie,
- des Conseils Généraux,
- de la Mutualité,
- de toute autre ressource locale.

L'intégration par convention ou partenariat de ces CICAT ou d'autres équipes similaires, comme les ESVAD, dans chaque Maison départementale du Handicap, correspond à la

mission des Maisons Départementales du Handicap. Dans la loi, on a vu ceci préconisé par le Législateur.

Notre réseau départemental pour l'information et le conseil est extrêmement important. Pour répondre à des besoins que réclament les personnes, on a souvent tendance à chercher l'information sur Internet. Néanmoins, les personnes sont nombreuses sur ce salon, ce qui m'a surpris à chercher un CICAT régional pour répondre aux besoins de formation et de regroupement de moyen, pour créer un centre régional d'exposition permanente, d'expertise et de démonstration et d'essai. Les gens ont besoin de voir, toucher, essayer, avant de dire si c'est cela qu'il leur faut. C'est extrêmement important.

Au niveau national il est vrai, on peut promouvoir le développement d'une base de données nationale, réseau d'ailleurs, à rechercher et créer pour mettre en réseau les bases de données existantes.

Notre préoccupation est qu'aujourd'hui, les équipes professionnelles spécialistes de la compensation ont non seulement joué le jeu de l'évaluation, en qualité d'ETEL, dans le cadre des SIVA. Elles sont rattachées aujourd'hui à des institutions le plus souvent de terrain, de proximité, ou au domicile des personnes âgées ou des personnes handicapées.

Toutes ces équipes ont démontré leurs compétences et ont fait valoir et reconnaître leur expertise, leur disponibilité et leur attachement à un dispositif CICAT ou d'autres organisations.

L'évaluation des SIVA est importante, montre que 80 % des personnes âgées ou handicapées sont satisfaites. Quand on est satisfait de ce qui existe, pourquoi ne pas poursuivre ?

Demain, à la Maison départementale du Handicap, nous avons effectivement des attentes.

Comment laisser planer éventuellement un doute, quand à l'accès à la compensation ne sera pas clairement associé son évaluation dans un dispositif équivalent à celui dont l'organisation actuelle est louée.

La notion d'Equipe Labellisée peut évoluer, certes, mais pour une équipe d'expertise ou équipe qualifiée dans le domaine du handicap. l'indépendance de l'évaluation est une composante essentielle.

Ce niveau peut être confié aujourd'hui aux chargés de mission des sites, rôle essentiel de l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale du Handicap. Mais le réseau de l'évaluation existe aujourd'hui et est opérationnel. Il mérite sûrement d'être mieux organisé, notamment en réseau, mais la compétence professionnelle existe. Nous attendons que ceci soit clarifié dans la deuxième lecture de la loi.

Jacques DEJEANDILE : Nous allons poursuivre avec l'ADMR. Michèle LANDREAU que pensez-vous de tout ce qui a été dit au cours de ces ateliers et de cette future nouvelle loi ?

Michèle LANDREAU Vice-présidente de l'Union Nationale de l'ADMR :

Comment l'ADMR peut-elle se positionner dans tous ces nouveaux dispositifs ?

Comme un certain nombre de personnes qui se sont exprimées, je pense que l'on peut toujours avoir un beau projet politique, si l'on n'a pas le financement pour l'accompagner, c'est difficile à expliquer aux personnes qui nous demandent de l'aide qu'il faut faire des choix.

Cela nous ramène à rediscuter avec la personne qui demande cette aide. Nous la mettons toujours en tant qu'acteur dans le choix du dispositif d'aide.

Quand une personne âgée tout d'un coup très dépendante par suite d'une hémiplégie ou d'une paralysie, dit vouloir revenir à domicile, que fait-on ?

On essaie de voir d'abord ce qui est possible et comme les autres, nous faisons une évaluation de l'existant. On lui demande ses ressources. Il arrive que les médecins disent que l'on peut essayer, qu'ils font confiance. Très vite, la personne comprendra que ce n'est pas possible de rester chez elle et qu'il faut qu'elle fasse un autre choix.

Nous nous situons aussi dans ce lien social et dans l'accompagnement dans l'évolution du choix.

Il arrive aussi que par sa volonté, la personne démontre au professionnel que c'est elle qui fait le choix et qu'elle prend elle-même le risque. Un exemple d'une dame qui avait décidé de revenir chez elle et qui n'avait pas d'enfant à proximité mais un petit-fils seulement à Paris. Elle était sûre que l'on pouvait lui trouver quelque chose. On a donc fait un plan d'aide et d'intervention. C'est elle qui a dit qu'elle n'avait besoin de personne pour la regarder dormir. Pour manger si, mais il y a beaucoup de temps où elle peut être seule car elle l'était avant. "Si je tombe, ce n'est pas forcément grave, puisque je suis tombée et je ne suis pas morte. Comme je veux mourir chez moi, ce n'est pas très grave si l'on me retrouve morte. Tout le monde saura que c'est mon choix."

Quand ce choix est aussi affirmé, à l'ADMR, on met en place tout le dispositif qui va en plus, mettre du lien social et de l'accompagnement de proximité. Les professionnels sont aussi dans la proximité et tout le réseau de bénévoles fait le complément dans le lien social.

Nous nous disons que même si l'association a déjà bientôt 60 ans de fonctionnement, nous avons l'obligation de s'adapter aux nouveaux dispositifs et aux évolutions dans la société. De plus en plus de personnes très âgées sont à domicile, car 75 % des personnes dépendantes y vivent. Les aidants ne sont pas tout jeunes non plus.

Il faut additionner et compléter les dispositifs, pour que chacun ait la possibilité de faire encore ce qu'il peut, que chacun garde aussi une vie sociale. On essaie d'aider les aidants à s'absenter de temps en temps. On organise des gardes 24 heures sur 24 mais les financements sont très compliqués là comme ailleurs. Quelquefois, c'est trop difficile mais on a essayé. Si la personne le voit, elle a quelque part déjà une certaine satisfaction.

Il nous semble important que les aidants continuent à avoir une vie sociale pour ne pas être complètement coupés de la société, quant eux vont vieillir à leur tour : qu'ils aient gardé l'habitude de sortir, de voyager, même en fauteuil roulant. On arrive à déplacer des personnes prises en charge en SSIAD et une association de Vendée a fait dernièrement tout un car de personnes en fauteuil et de personnes ayant seulement besoin d'aide à domicile. Elles ont visité l'Aquarium de La Rochelle. C'était un événement important. Etaient présents : des bénévoles, des familles et des professionnels. Des taxis étaient aussi présents pour emmener des personnes qui peuvent se déplacer difficilement autrement. C'était aussi un sujet important car au moins, si les petits-enfants viennent et disent être allés à l'Aquarium de La Rochelle, les grands-parents y sont aussi allés.

C'est aussi notre mission de nous adapter en permanence et de suivre les évolutions de la société. De plus en plus de parents âgés ont des handicapés vieillissants toujours restés dans la famille. Aujourd'hui, la demande est : "Nous aimerions bien que vos associations créent une petite unité de vie pour que nous enfants restent dans le village ou autour. Qu'ils soient chez eux mais qu'ils puissent aller régulièrement voir leurs parents. Qu'ils restent à proximité de la fratrie quand c'est possible, mais tout au moins dans le village où ils ont toujours vécu."

Cela nous est de plus en plus demandé. Les petites unités de vie comprennent de 8 à 10 personnes mais elles permettent aussi une vie dans la société. Ces handicapés vieillissants participent aux clubs, font de la marche ou de la gym, sont avec les autres.

Cela ne veut pas dire qu'ils ne seraient pas aussi bien ailleurs mais c'est leur choix. A l'ADMR, nous nous engageons à accompagner ce projet de vie et ce projet de soins. On parle même maintenant de projet de fin de vie. De plus en plus de services de soins, mais aussi de centres de santé infirmiers, font que les associations sont beaucoup investies dans les soins palliatifs à domicile. On commence à mettre en place des unités, en relation avec des unités de soins palliatifs hospitaliers, pour qu'il y ait bien la relation et la continuation dans la prise en charge.

Pour un certain nombre de personnes dans notre milieu rural en particulier, l'hospitalisation à domicile, c'est aussi rester encore avec un projet de vie.

Quant aux nouveaux dispositifs, il faudra faire avec. Pour les services à domicile, comme les établissements, nous nous positionnons avec la mise en place et l'application de la Loi 2002-2 :

- mêmes obligations,
- tarifications,
- agrément,
- professionnalisation,
- évaluation,
- qualité.

Cela fait aussi partie de nos obligations et on a démontré être en capacité de faire des choses de qualité que l'on ne faisait peut-être pas assez savoir. Je crois que cela va pouvoir être évalué comme pour les autres services.

Jacques DEJEANDILE : Demandons maintenant à Madame BENITA qui représente le GIHP, Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques, ce qu'elle pense de la nouvelle loi.

Madame BENITA (?) : Je ne reprendrai pas ce que Marie-Sophie DESAULLE ou Jean-Claude CUNIN au nom de l'APF ou de l'AFM ont dit. Mais je voudrais que l'on se pose la question suivante. Je pensais que la réforme de la Loi de 1975 allait pouvoir permettre de rendre citoyens à part entière les personnes handicapées. Or, exercer une telle citoyenneté signifie avoir la capacité de pouvoir gérer son existence et d'avoir un choix. Pour moi, je place ici l'autonomie en sachant que le GIHP est le Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques et que nous nous adressons à des personnes ayant toutes leurs facultés intellectuelles.

Effectivement, c'est un manque de respect vis-à-vis des personnes handicapées, d'imaginer que l'on va pouvoir les rendre citoyens à part entière en leur donnant ce que nous avons dit tout à l'heure, 47 % du SMIC.

L'autonomie commence en effet par une capacité de choix, notamment sur le logement. Une personne handicapée qui veut devenir locataire d'un appartement demain se verra demander ses ressources. On regardera qu'elle n'a que 47 % du SMIC.

Quel bailleur social acceptera de passer un bail avec une personne handicapée qui elle, n'a que 47 % du SMIC pour vivre et qui ne sera normalement pas considérée comme solvable, même si elle perçoit l'APL, sauf à avoir une famille qui se porte caution ?

Effectivement, en deuxième lecture, vous ne pourrez pas faire l'impasse sur les ressources et les besoins d'existence des personnes handicapées.

Nous avons ensuite parlé des compensations du handicap par les aides techniques chiffrées et par les aides humaines. Ces services ont un coût et on ne fera pas non plus l'impasse d'évaluer réellement ce coût. Avoir besoin d'un service d'auxiliaire de vie auprès de soi ne sera pas au rabais. Dernièrement effectivement, on nous a dit que le tarif horaire devait être de 15 € de l'heure toutes charges comprises. Pardonnez-moi, mais travailler du matin jusqu'au soir avec des prises de service à 6 ou 7 H du matin, sans parler de permanences de nuit. Terminer l'activité à 22 H car l'autonomie est de pouvoir mener une vie sociale en correspondance le plus possible avec une vie sociale des gens dits valides. On ne se lève pas à 10 H ou à 14 H et on ne se couche pas comme les poules !

Cela implique donc des contraintes et je me demande si effectivement, quand on parle de compensation des besoins, on a bien évalué les choses et si l'on ne risque pas de se retrouver comme c'est le cas pour les professions d'aides-soignants ou d'infirmier, sans personnel qualifié. Combien de temps cela va-t-il durer ?

On n'incite pas les gens à venir travailler car on ne les paiera pas compte tenu des contraintes qu'elles vont avoir dans l'exercice de ce métier. J'aurais quand même aimé que dans la Loi de 2004 on puisse en tenir un peu plus compte.

Jacques DEJEANDILE : Patrick GOHET est Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées et va avoir des choses à nous dire.

Patrick GOHET : Je suis sidéré par le fétichisme de la loi. La loi est importante : c'est le cadre et les principes. S'il n'y avait que la loi, il n'y aurait pas grand-chose. Il y a tout le reste dont les décrets d'application.

J'ai entendu dire que ceux-ci étaient déjà esquissés. Il n'y en a pas un seul d'esquissé et la discussion est ouverte ! Il n'y a rien d'officiel, pas un seul texte d'esquissé sur ce chapitre-là. Les réflexions ne font que commencer.

Arrêtons aussi de fantasmer et de se faire peur, de croire qu'il y a des complots partout. Cela n'a pas de sens. Pour l'instant, nous sommes sur le Projet de loi. Un certain nombre de groupes ont été mis en place. Les organisations représentatives y sont associées. Qu'elles y viennent et qu'elles donnent leur sentiment, ce qui fera progresser le tout.

Je regrette que les rapporteurs des ateliers ne soient pas là. Un certain nombre de choses ont été dites et doivent être rectifiées. Je souhaitais pouvoir répondre à un monsieur qui, en toute bonne foi, a sans doute répété ce qui s'est dit dans son atelier. Mais si c'est le cas dans son atelier, il s'est dit beaucoup de contrevérités.

Répondre à une attente nouvelle

Que nous dit-on aujourd'hui ?

La personne handicapée veut être avant tout considérée comme une personne. Point ! Que cela ne soit pas le prisme de son handicap qui conduise à la considération portée sur elle. C'est le premier point fondamental.

Première conséquence que l'on vit d'ailleurs depuis la Loi du 2 janvier 2002, plus précisément, depuis les travaux préparatoires à celle-ci : la réponse apportée à cette personne doit être individualisée.

Passer d'une politique d'aide à une politique de droits.

Je regrette, nous sommes sur ce chemin, et il serait injuste pour tous ceux qui travaillent autour de l'évolution législative, de ne pas considérer que nous sommes sur ce chemin-là. Seulement, on ne se défait pas d'un costume du jour au lendemain pour en revêtir un autre.

Nous avons un héritage à gérer ainsi que des influences extérieures. Il faut répondre à des aspirations.

Moi qui ait été pendant 15 ans Directeur Général de l'UNAPEI, je reconnais que chacun est dans son rôle lorsqu'il représente une catégorie de la population, pour exprimer les spécificités de ladite population. Mais il arrive un moment où il faut bien parvenir à un plus grand dénominateur commun pour répondre aux besoins des personnes pour lesquelles nous travaillons.

Tordons maintenant le cou à un certain nombre de canards qui ont volé tout à l'heure dans la salle concernant la loi.

Tout d'abord, la loi n'est pas votée. Le travail législatif est à mi-parcours. 2 lectures ont eu lieu à l'Assemblée et au Sénat. On a déjà vu ce qu'entre la première lecture au Sénat et la première lecture à l'Assemblée, cela pouvait devenir. 2 autres lectures vont suivre et ne seront pas mineures. Des rendez-vous ont été pris avec le Sénat. Dès la première lecture devant cette assemblée, nous retrouverons ces rendez-vous.

Ensuite, il y a une deuxième lecture devant l'Assemblée Nationale. Après quoi on rédigera les textes d'application. Il y a 60 renvois aux décrets d'application. Là aussi de grâce, ne considérez pas que le renvoi aux décrets est une manière de botter en touche. Le domaine du règlement est défini dans la Constitution qu'il faut bien aussi respecter.

Les textes d'application sont le moyen de mettre en musique ce que la loi comporte, c'est-à-dire un cadre et des principes.

J'ai entendu parler des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. J'ai même entendu que la loi votée alors qu'elle ne l'est pas, aurait décidé de la compilation de ces Maisons Départementales avec les CLIC. Nous n'en sommes pas-là et je n'ai lu cela nulle part.

Cette Maison Départementale des Personnes Handicapées, —de surcroît puisque l'on a évoqué la Commission de l'Autonomie et des Droits— va devoir être mise en place. Cela ne se fera pas en 15 jours ni même en 2 mois. Il va falloir faire avec des acteurs détenteurs d'une pratique, d'une culture. Il va falloir passer d'un système à un autre.

Nous ferons cela avec les gens qui aujourd'hui sont dans les Sites pour la Vie Autonome, les acteurs des CDES et COTOREP. Bien entendu, il faut être réaliste ! On ne fera pas des appels d'offre pour demander à ce qu'il y ait... On va évidemment mobiliser les compétences existantes, faire de la formation et conduire les gens à une autre approche etc. Cela ne se fait pas en un jour.

Pour bien connaître le secteur, on sait qu'il a ses pesanteurs qu'il faut conduire. Ces pesanteurs sont d'ailleurs légitimes.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées ont les missions suivantes :

- accueillir, écouter, informer les personnes, ce qui ne se fait pas aujourd'hui. Cela reste un parcours du combattant pour celui à qui pour la première fois on apprend qu'il est concerné par le handicap.
- concourir à l'élaboration du projet de vie de la personne. Jean-Claude Cunin disait à juste titre qu'il en avait assez d'entendre dire que la personne est au cœur du dispositif. Ce n'est pas cela qu'il faut dire, mais que le dispositif doit être au service de la personne. C'est le fond qui doit inspirer notre action.

- Commission des Droits et de l'Autonomie, innovation fondamentale, que la Commission fasse partie d'une chaîne précédée par l'information et l'élaboration du projet, suivie par la mise en oeuvre du projet en question.

On ne peut pas dire que ce Projet de loi ne comporte rien de positif. Des avancées ont lieu sur l'accessibilité, l'intégration professionnelle dans la fonction publique.

Ayant travaillé comme Délégué Interministériel, je peux vous dire que 18 Ministères sont concernés par le Projet de loi, dont une dizaine plus particulièrement impliqués que les autres. Ce ne sont pas les moindres : finances, intérieur, équipement, logement, transports, santé, éducation nationale, culture ! C'est un immense chantier et il faut comprendre toutes les dimensions de ce travail.

Je le dis avec passion car j'exerce mon métier avec passion, du moins j'essaie de le faire.

J'en mettrai moins pour vous indiquer que ces questions sont abordées avec sérénité. Un certain nombre de points sont effectivement toujours sur la table, à propos desquels nous allons continuer de discuter pour élaborer des réponses. Il est vrai que la situation des personnes handicapées qui ne travaillent pas est aujourd'hui, du fait des mesures votées à l'Assemblée Nationale, un problème réel qui va être discuté.

Barrières d'âge

Il y a déjà des ouvertures qui ne vous ont pas échappé. Pour les 20 ans, les 60 ans, il faut travailler sur toutes ces scories d'une période antérieure. Cela n'est pas pour autant que l'on fait la révolution et que l'on passe d'un système à l'autre du jour au lendemain. Il y a des périodes transitoires raisonnables mais indispensables car il faut que le système suive.

On a vu où la précipitation conduisait parfois, comme dans le secteur des personnes âgées.

Le sujet des aidants familiaux est un sujet qui demeure d'actualité sur lequel on va continuer de travailler.

Le "reste à vivre" dans les établissements est un point qui a été évoqué largement dans le cadre des débats à l'Assemblée Nationale. Il sera lui aussi traité.

Je n'évoque que ces 4 points majeurs.

Esprit des assises

Je voulais rebondir également sur l'esprit dans lequel ces assises ont été bâties. On a fait en sorte avec raison, de rapprocher la problématique du handicap conçu traditionnellement et celle de la dépendance résultant de l'avancée en âge. On a raison de le faire et il convient de corriger des sectorisations abusives.

Pour autant, mon expérience antérieure élargie aux réalités avec lesquelles je suis aujourd'hui en contact, me fait dire qu'il y a des spécificités fortes, ne serait-ce que pour le handicap :

- moteur,
- psychique, auquel on donnera toutes ses lettres de noblesse dans le cadre du dispositif,
- mental,
- sensoriel.

On n'y répond pas de la même manière !

Dire qu'il y a un problème général de dépendance devant lequel on se solidarise, que l'on fait un projet pour chacun et que le tour est joué, est un mensonge. Il faut considérer des réalités

transversales ainsi que des spécificités auxquelles il faut répondre. Ce n'est pas facile et c'est un point important sur lequel je voulais revenir.

Sectorisation du sanitaire et du médico-social

De manière adjacente, se pose cette question. Dans ce pays, on a l'art d'oublier les raisons pour lesquelles on est dans une situation donnée. Si à un moment donné, il a fallu distinguer l'hôpital de l'accompagnement social —appelons un chat un chat— c'est parce qu'il a fallu sortir les personnes handicapées de l'hôpital, puis de la maison, parce qu'elles n'avaient pas d'autre issue que l'hôpital ou la maison.

Le secteur médico-social a eu pleinement son rôle, qu'il a encore. Le soin et l'accompagnement social doivent être proches, complémentaires, conçus de manière cohérente. Mais ce sont des réalités avec leurs propres spécificités. Il faut veiller à ce que ces réalités-là soient bien observées.

Les moyens

A entendre les réactions reproduites à la suite des ateliers, il y a la loi et les dispositions relatives à l'effectivité de la loi.

Le premier élément de l'effectivité est constitué par ses textes d'application qui prédéterminent la manière dont on va conduire la mise en oeuvre du nouveau dispositif. C'est très important.

Mais il y a aussi tous les programmes d'action dont de nombreux ont été arbitrés. Ils ont commencé d'être mis en oeuvre. Ce n'est certainement pas exhaustif de la totalité des réponses à apporter aux besoins, mais il y a déjà de substantielles avancées sur ce plan.

Je vous renvoie au programme d'actions qui n'ont pas été uniquement annoncées, mais qui ont commencé d'être mises en oeuvre depuis plusieurs années, avant même qu'il y ait un changement politique en 2002. Du fait que c'était une priorité du quinquennat en cours, le nombre de places a de surcroît été doublé. On a quand même l'art de ne pointer que ce qui manque.

Pour savoir comment bien y répondre, il faut déjà voir ce que l'on fait et l'on fait déjà pas mal de choses. On ne part pas de rien. D'ailleurs, je pense que nous qui sommes un peu des initiés de la question, avons tort de traiter cette question ainsi. Moyennant quoi, quand les non-initiés en parlent —à part Jacques DEJEANDILE ou quelques autres qui nous sont proches et pour cause, et qui vivent la chose— c'est toujours pour dire que pratiquement rien ne se fait et que le peu qui se fait constitue des cadres de maltraitance.

Non ! On ne peut pas résumer les choses à cela. Des choses se font.

De plus, c'est une justice à faire aux contribuables et aux assurés sociaux que de reconnaître ce qui se fait déjà, parce que c'est de leur poche à eux que cela sort. Il faut être plein de bon sens sur ce sujet.

La compensation

Pour terminer de rebondir, il y a un point important. Au fond, notre politique du handicap va reposer sur la compensation. Sans développer, j'ai bien aimé ce qu'a dit Jean-Claude sur ce qu'est la réalité du handicap. Je reconnais à l'utilisation de la formule *situation de handicap* d'avoir conduit à une prise en compte sérieuse et qui était nécessaire, du rôle de l'environnement. Cela a été négligé.

Pour autant, je respecte les querelles sémantiques mais je ne m'inscris pas dans celles-ci. Pour moi, le handicap est le fruit de 2 réalités concomitantes :

- un état personnel de la personne ;

– un état de l'environnement.

Il faut répondre à ces 2 états. Il faut répondre à l'état physiologique de la personne. Il faut compenser les atteintes qu'elle peut connaître concernant certaines de ses capacités. Il faut répondre à l'état de l'environnement, c'est-à-dire le rendre praticable dans tous les sens de l'expression : physiquement, intellectuellement, psychologiquement etc.

C'est à partir du moment où l'on va répondre à ces 2 réalités que l'on va permettre effectivement la participation. D'ailleurs, à propos de la classification sur laquelle les uns et les autres avons débattu à l'Assemblée Nationale, on a loué les tenants de tel ou tel autre point de vue qui se revendiquent d'ailleurs du même texte. Je vous renvoie à la Classification Internationale et à la traduction à laquelle elle a donné lieu. Elle ne dit rien qui justifie l'attitude des uns et des autres. Elle est beaucoup plus simple que cela. Elle dit qu'il y a 2 réalités auxquelles il faut répondre. Quand on y aura répondu, cela facilitera la participation de la personne à la vie de la cité.

L'accompagnement

Pour conclure tout à fait, un point important est celui de l'accompagnement. Derrière celui-ci, il y a une question de déontologie professionnelle. Je crois cela très important.

On accompagne les uns pour qu'ils puissent mettre en oeuvre les décisions qu'ils ont été en mesure de prendre pour eux-mêmes. On a affaire aux personnes handicapées physiques ou sensorielles.

On accompagne les autres parce qu'ils ont du mal à prendre les bonnes décisions qui les concernent au bon moment. On a affaire aux personnes handicapées mentales et psychiques.

Chaque fois qu'il y a l'accompagnement, les aides humaines que l'on trouve en institution au moyen d'un service chez soi, selon la nature et le degré de handicap que l'on connaît, il y a un problème de déontologie professionnelle, et avant celui-ci, un problème de nombre et de qualité des professionnels en question.

Il ne faudrait pas que l'on connaisse dans notre secteur le syndrome des infirmières. Or, si l'on n'y prend pas garde, concernant les professionnels nécessaires, on risque d'en manquer.

Au-delà de cela, il y a une question de déontologie. il s'agit de ne pas faire à la place de la personne. C'est une vraie question, un vrai métier qui respecte une déontologie. Il ne s'agit pas de faire à la place de.

Il y a évidemment des cas très lourds où l'on est obligé de faire beaucoup de choses à sa place. Mais chaque fois que cela est possible, il faut aider la personne à faire et non faire à sa place. Je pense que si l'on est capable de mettre cela en exergue, comme étant la problématique fondamentale de ces métiers, on contribuera à leur valorisation, à l'intérêt en particulier de jeunes pour ces types de métiers. Je ne crois en effet pas les jeunes moins généreux ou moins disponibles à ce type d'activités que les jeunes des générations antérieures. Mais il faut revaloriser ces métiers, que ce soit pour le service des personnes âgées ou pour le service des personnes handicapées.

Voilà ce que je souhaitais dire avec passion, mais avec un désir d'écoute et de compréhension de vos impatiences.

Florence LEDUC : Sur votre passion, protestant avec beaucoup d'énergie sur cette vision négative de présenter les choses, les événements et les avancées déjà faites dans le monde du handicap, je voulais juste vous dire que dans le domaine des vieux, on avait un avantage extraordinaire. Une expérience grandeur nature car on en a tués 15 000 en août 2003. On sait parfaitement de quoi on parle quand on parle de manques car on les a expérimentés.

Patrick GOHET : On ne peut pas s'arrêter là. Le secteur du handicap, qu'il s'agisse d'une personne handicapée elle-même, des parents, des professionnels, croyez-moi, inspirés par d'autres événements et d'autres faits, en particulier au quotidien, ils savent aussi de quoi ils parlent !

Jacques DEJEANDILE : Demandons à Monsieur Jean-Paul LE DIVENAH de venir rebondir sur ce qui a été dit.

Monsieur Jean-Paul LE DIVENAH, Directeur de Cabinet de Monsieur FALCO, représentant le Ministre Délégué aux Personnes Agées auprès du Ministère de la Santé et de la Protection Sociale : Après le plaidoyer passionné que l'on vient d'entendre, il est difficile de prendre la parole.

Je commencerai par un aveu. Je suis dans ce domaine particulier des personnes âgées seulement depuis 2 ans. C'est la première fois que j'assiste à une manifestation où l'on rencontre les 2 types de structures d'associations et de fédérations, qui travaillent à la fois ou un peu séparément, sur les personnes âgées d'un côté et les personnes handicapées de l'autre. A part Madame DESAULLE peut-être que l'on rencontre car c'est l'un de nos interlocuteurs, et aussi d'autres structures comme l'UNIOPS, partenaires travaillant sur les 2 secteurs.

Je n'avais pas encore assisté à ce type de manifestation et je trouve cela passionnant. Je trouve ce rapprochement et cette confrontation quelquefois, car je ne suis pas sûr que tout le monde soit tout à fait sur la même longueur d'ondes, absolument passionnante et intéressante. Pour nous, il faut en tirer des enseignements.

Les 6 tables rondes organisées dans le cadre de ces 3^e Assises Nationales de la Vie Autonome, ont couvert, je crois, complètement le champ des préoccupations dans ce domaine. Elles se sont attachées à définir les besoins à partir de l'existant. Vœu que je partage avec Monsieur GOHET, elles ont peut-être reconnu ce qui existe déjà dans un certain nombre de cas, et déploré les manques incontestables dans ce domaine. Elles ont permis de développer et de présenter des expérimentations en cours et de voir dans quelle mesure on pouvait s'en inspirer pour les généraliser.

Comme je l'ai vu à l'ordre du jour de ces tables rondes, elles ont évoqué les textes en cours de discussion et les débats auxquels ces textes donnent lieu, ainsi que les projets actuels du Gouvernement.

En écoutant les uns et les autres, j'avais bien en tête les aspirations qui me sont souvent relayées, d'une politique en direction de la perte d'autonomie qui gomme ces différences d'âge et qui ne tiennent pas compte des ressources. Je partage totalement le point de vue de Monsieur GOHET selon lequel il ne faut pas méconnaître le GRITA (Groupe de réflexion sur les incapacités à tout âge) . Il plaide en faveur de ce rapprochement, fortement, voire carrément en faveur d'une politique unique de prise en charge de la perte d'autonomie.

Est-ce un signe ? Il y a au moins un texte qui prend en compte les 2 préoccupations, même si ce n'est pas pour les traiter de la même manière. Il s'agit du texte de loi de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées qui a été voté définitivement ce 17 juin 2004 au Sénat, après un vote le 16 juin à l'Assemblée Nationale. Ce texte était présenté par Monsieur FALCO, Ministre Délégué aux Personnes Agées, conjointement avec Madame MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées.

J'ignore si c'est un signe, mais pour la première fois je crois, un texte prend en compte — certes du point de vue du financement— les 2 catégories de sujets.

Vous savez et je vous le rappelle rapidement, que ce texte impose la réalisation d'un plan départemental d'alerte et d'urgence pour les personnes âgées et les personnes handicapées, en

cas de risque exceptionnel. Ce texte de loi instaure une journée de solidarité en contrepartie de laquelle, aura lieu une augmentation des cotisations patronales de 0,3 % versé à une Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Elle garantira ainsi le bon usage de ce financement qui devrait rapporter de l'ordre de 2 milliards d'Euros par an.

Beaucoup d'interrogations subsistent sur ce dispositif, ainsi que beaucoup de critiques, parfois du scepticisme. On a entendu en effet un certain nombre de paroles de réprobation. On peut le comprendre car il s'agit d'enjeux fondamentaux :

- le lien entre la CNSA et l'Assurance Maladie,
- le rôle de l'Etat en matière d'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire,
- la nature des compétences des Départements dans la prise en charge de cette nouvelle politique,
- le rôle effectif et le mode de fonctionnement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Pour le moment, on ne peut pas répondre à toutes ces questions.

Mais nous avons une urgence qui était de dégager les moyens financiers importants dès cette année, pour mettre en oeuvre le Plan Vieillesse Solidarité annoncé par le Premier Ministre en novembre dernier.

Une première étape est désormais franchie. Les financements en direction des services pour personnes âgées vont être mobilisés à compter du 1^{er} juillet prochain, et dès le 1^{er} janvier 2005 pour les personnes handicapées. Je vous le répète : il nous fallait franchir cette étape le plus rapidement possible pour répondre à l'urgence des besoins.

Mais, dans une certaine mesure, le plus difficile ne reste-t-il pas à faire ?

Nous allons engager maintenant une deuxième étape qui consiste à tirer les leçons ou les enseignements du rapport que le Gouvernement avait confié à 2 experts, Messieurs BRILLET et JAMET. Nous tirerons ces enseignements en étroite concertation avec l'ensemble des partenaires concernés.

Cette deuxième étape va être engagée et va se dérouler sur un certain nombre de mois, ce qui sera précisé la semaine prochaine. Une fois celle-ci entamée et franchie, je crois que nous n'aurons pas encore terminé.

Nous aurons agi sur :

- les moyens financiers,
- les outils fonctionnels,
- la définition du rôle et des conséquences de tous les acteurs.

Aurons-nous suffisamment réfléchi au rôle des acteurs de l'ombre, à leur statut, leur recrutement, c'est-à-dire aux professionnels ?

En parallèle des 2 étapes évoquées, il nous faut conduire une troisième étape, en parallèle de tous ces textes réglementaires qu'il va falloir produire pour que les mesures législatives soient mises en oeuvre.

Monsieur FALCO a donc souhaité que soient développées des actions en direction des professionnels, au moins en privilégiant 2 axes :

- validation des acquis de l'expérience pour les aides-soignants dont on a beaucoup parlé : les uns et les autres ont en effet évoqué la difficulté à recruter et à les qualifier, les professionnaliser, les attirer dans ce métier. A ce sujet, je préside demain 18 juin le Comité de Pilotage de ce dispositif qui devrait voir le jour au tout début de l'automne 2004. Ce dispositif concernera tant les personnes handicapées que les personnes âgées.
- promotion des métiers de la gérontologie. Quelqu'un a dit qu'il fallait attirer les personnes et avoir des mesures de promotion pour attirer les jeunes et je dirais aussi les moins jeunes, qui ont le souhait d'exercer leur talent au profit des personnes âgées. Nous allons engager une campagne de promotion à la rentrée, sur les métiers au service des personnes âgées.

Je ne vais pas être plus long. A l'approche de l'été 2004 et des premières chaleurs, on ne manque pas évidemment de nous évoquer ce terrible été 2003. Je voulais vous dire simplement qu'il est inutile de vous confirmer qu'avec le Ministre Délégué aux Personnes Agées, nous sommes particulièrement attentifs. Notre attention et notre motivation sont non seulement intactes, mais particulièrement décuplées pour la période à venir.

Je vous remercie.

Jacques DEJEANDILE : Merci à toutes et à tous de ces 2 jours consacrés à ces 3^e Assises Nationales de la Vie Autonome.