

Colloque ANVA A1 du mercredi 16 juin 2004

LES ENJEUX DE LA VIE AUTONOME DES PERSONNES HANDICAPEES ET DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

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

Introduction des Assises
Dominique BOULONGNE, Président d'Autonomic

Dans le cadre du VIIIe salon Autonomic qui se déroule juste à côté et auquel vous êtes bien sûr les bienvenus après les séances, ces IIIe Assises se déroulent dans un contexte tout à fait d'actualité, puisque l'on vient de discuter et de voter la loi en réflexion depuis de nombreuses années et dont on a déjà pas mal parlé dans les Assises précédentes.

Je crois que c'est sûrement un pas important en avant, mais il reste encore beaucoup à faire, notamment dans tout ce qui est décrets d'application. Je pense que les différentes séances qui auront lieu ici seront comme d'habitude, des forces de proposition pour continuer à faire avancer les choses.

Il est en effet intéressant de voir que ces séances regroupent des gens d'origines différentes, puisque les participants sont à la fois :

- des utilisateurs ou des représentants d'utilisateurs,
- des représentants des professionnels, du domaine de la santé et du social etc. Ce sont aussi des décideurs.

La confrontation entre tous les partenaires et toutes les personnes autour des personnes handicapées et des personnes âgées permet d'avoir une idée mieux adaptée aux besoins.

Je pense également à un certain nombre de points sur lesquels on a discuté dans les salons et colloques précédents : le rapprochement de la politique d'avant et après soixante ans. La loi tient compte de ces choses et l'on reparlera de la loi. Vous n'avez pas encore tous, le détail de cette loi qui n'est pas parue officiellement, puisque les derniers amendements ont été votés hier 15 juin.

Je pense que ces données vont être publiées dans les jours qui viennent. Il faut essentiellement proposer un certain nombre de choses et je demande aux rapporteurs ou aux présidents de chacune des séances de faire une synthèse de leurs différentes interventions et une synthèse des discussions que je leur demande de présenter à la séance finale de demain après-midi 17 juin.

Nous démarrerons par un certain nombre de données chiffrées pour faire le point sur les gens touchés par la vie autonome. Cette vie autonome est plus centrée sur la vie autonome à domicile, mais elle concerne aussi les gens en institution.

Ensuite, Mme LYAZID a accepté d'animer cette journée. Je lui cède la parole pour démarrer au fond.

Maryvonne LYAZID : Il faut chaleureusement remercier Dominique BOULONGNE de l'initiative qu'il a prise de créer ce salon Autonomic. Nous sommes à la troisième édition des Assises Nationales de la Vie Autonome. Je ne doute pas que l'édition de cette année rencontre le même succès que les éditions précédentes, à la fois dans la partie salon et dans la partie échange d'idées.

Sur le colloque qui va nous rassembler aujourd'hui, nous avons souhaité dresser un panorama que nous voudrions général, et qui devrait espérons-le, vous permettre d'avoir en fin de journée, une approche de qui sont actuellement les populations en perte d'autonomie, que cette perte d'autonomie provienne d'une situation de handicap ou des effets du vieillissement.

C'était l'enjeu de la première intervention de Pierre MORMICHE de l'INSEE. Malheureusement, et c'est pour cela que vous nous avez vus nous agiter un peu ce matin, il nous a fait savoir que des raisons impérieuses l'ont empêché de nous rejoindre.

Alain COLVEZ de l'INSERM va compléter son intervention par des données chiffrées qui viennent de l'Enquête HID, ou du moins, donner les grands repères. Son propos essentiel portera par contre sur l'évaluation des besoins, les outils et les enjeux.

Ensuite, la matinée continuera avec Jésus SANCHEZ, Chercheur au CTNERHI. Il précisera ce que ce sigle veut dire.

Depuis l'expérimentation des sites de la vie autonome, en tant que chercheur, il en a fait les différentes évaluations. Il vous restituera la toute dernière qui porte sur quarante-trois sites.

Nous terminerons enfin la matinée avec le Sous-directeur aux questions de handicap de la Direction Générale de l'Action Sociale, du Ministère des Affaires Sociales, Philippe DIDIER-COURBIN. Il indiquera plus globalement, justement, tous les axes de développement dans la vie autonome.

Il évoquera les dispositifs législatifs, mais nous avons plutôt souhaité qu'en deuxième partie de l'après-midi, des Élus eux-mêmes présentent les différents corpus de texte qui vont profondément modifier le secteur, ce sur quoi je reviendrai.

A l'issue de cette matinée, nous reprendrons avec une table ronde animée par Catherine DESCHAMPS, Directrice de la Vie Autonome à l'Association des Paralysés de France. Nous aurons l'expression des besoins des personnes, à la fois par des personnes concernées, elles-mêmes étant en situation de handicap, des familles également, en abordant cette question, au travers de la question des ressources, des aides techniques et humaines, de manière extrêmement éclairante par rapport aux propos de ce matin.

Je voudrais que vous notiez la table ronde politique, avec dans l'ordre modifié par rapport à l'écrit : Nicolas ABOUT, le Sénateur qui a été le Rapporteur de la *Loi sur l'égalité des droits des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Depuis de longues années, il suit de très près les questions de handicap et a un engagement très déterminé dans ce secteur. Il sera là de 15 H à au plus 15 H 45. Si vous souhaitez l'entendre, il faudrait être au tout début de la reprise de cette table ronde.

Son propos sera complété par celui du Député de la Moselle, Denis JACQUAT. Il a été Rapporteur du Projet de loi relatif à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. En clair ce texte qui prévoit la création de ce que l'on appelle encore la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Nous avons enfin demandé à Mme Paulette GUINCHARD-KUNSTLER, actuellement Vice-présidente de l'Assemblée Nationale, ancienne Secrétaire d'État aux Personnes âgées et bonne connaisseuse des questions de handicap. Mais elle est aussi très engagée dans le champ des personnes âgées. Dans un premier temps, elle avait été Rapporteur de la loi qui devait déboucher sur la Loi de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. En plein débat parlementaire, elle a été nommée Secrétaire d'État aux Personnes Agées et elle a suivi la mise en place de l'APA. Elle est notamment très engagée sur la réflexion des convergences entre secteur du handicap et celui de la gérontologie.

Cette table ronde dont je ferai en sorte qu'elle soit interactive entre les trois Élus nous donne à la fois, le paysage politique actuel mais aussi jusqu'à la fin de l'année. Je leur poserai en effet des questions par rapport à la décentralisation, une nouvelle vague de décentralisation étant prévue pour notre pays à l'horizon de 2005.

En quoi fera-t-elle bouger ce paysage dans le champ du handicap et de la gérontologie ?

Ces trois Élus devraient pouvoir vous éclairer sur le débat politique sur l'ensemble de ces questions.

Je ne serai pas plus longue dans cette introduction.

Je vous propose qu'après chacun des intervenants, nous puissions avoir le débat que vous souhaitez. Je devrai simplement vérifier sa longueur à certains moments. Mais comme nous n'avons que trois intervenants au lieu de quatre, la gestion de l'horloge ne devrait pas être trop difficile.

Je vais demander à Alain COLVEZ de se présenter tout d'abord, et d'avoir la gentillesse de nous brosser à grands traits, ce tableau statistique attendu de Pierre MORMICHE et d'entrer dans le vif du sujet qu'il souhaitait traiter.

Les populations concernées par la vie autonome l'évolution des besoins : outils et enjeux

Intervention d'Alain COLVEZ, INSERM Montpellier

Je suis un peu déstabilisé par l'absence de Pierre MORMICHE qui est vraiment celui qui convenait. Pour faire ce tableau à travers l'enquête que nous avons enfin en France, Enquête Handicap Incapacité Dépendance, on a mis un long temps de quasi-militantisme pour un certain nombre des personnes du secteur du handicap et de la gérontologie, pour avoir cette enquête qui existait dans tous les pays auxquels on se compare habituellement. La France traînait pour avoir un grand système statistique donnant une vision correcte de l'ensemble des problèmes, allant des situations de handicap aux situations problématiques de la gérontologie.

Sur l'enquête, je ne dirais pas les mêmes choses que Pierre MORMICHE, mais en premier point, je pourrais dire que l'Enquête HID ne fait justement aucune différence en fonction de l'âge et ne distingue pas dans sa conception, dans l'ensemble de son protocole d'étude, entre un secteur handicap et un secteur personnes âgées.

Cela rejoint donc le propos que je voulais tenir. Je vous propose de commencer par quelques éléments de ma présentation qui voulait s'appuyer là-dessus et de faire ensuite un mixage en improvisant un peu.

Ma présentation porte sur les problèmes d'évaluation des besoins, les outils et les enjeux. Plus globalement, l'évaluation est de plusieurs types. Il s'agissait de l'évolution des besoins. J'ai fait un peu comme les sociologues en partant d'un petit tableau carré. Je pense qu'il faut distinguer entre l'évaluation des besoins faits au niveau individuel de la personne en étant devant elle, et celle faite au niveau de la population, au niveau collectif. Ce seraient les deux colonnes de mon premier tableau.

D'autre part, comme l'on est dans un secteur structuré du point de vue des réponses en tout cas, entre le handicap et la dépendance, j'ai mis ces deux secteurs dans deux lignes du tableau.

Partons donc de ces deux secteurs et la question que j'essaie de poser pour introduire ce débat, est de savoir comment on a fait pour rapprocher ces deux secteurs.

Le tableau suivant consiste à se demander ce qui unifie *handicap et dépendance*, comme cela avait été fait dans l'Enquête HID. Cela s'unifie si l'on remplace les termes *handicap et dépendance* par le terme *état chronique invalidant stabilisé ou lentement évolutif*. En fait, cela résume bien l'unicité dans le problème pris en charge.

Pour parler de l'Enquête HID, c'est bien comme cela qu'elle a abordé l'ensemble de ces problèmes, à travers une approche des *états chroniques invalidants*, quel que soit l'âge.

Au point de vue individuel, l'appréciation des besoins concernant ces états chroniques invalidants quel que soit le secteur, on s'est rendu compte que l'on débouche sur cette notion de plan d'aide, après avoir fait un bilan. J'ai donc ce plan d'aide au niveau de la colonne "individuel".

Dans la vision collective, les interventions débouchent sur les réflexions sur des actions sur l'environnement. Cette dimension est vite collective, pas totalement parce qu'il y a un environnement personnel très proche. Dans l'ensemble toutefois, la problématique d'accessibilité et de l'abaissement des barrières de l'environnement se situe dans le cadre du collectif.

Peut-on complètement enlever les lignes du milieu de tableau ?

Avec une pirouette, je l'ai fait avec ce qui unit l'ensemble de l'évaluation des besoins au niveau individuel et l'évaluation des besoins au niveau collectif : c'est le concept de désavantage, ce terme

proposé d'équivalent du handicap dans la classification faite dans les années 1980 par Philip WOOD. J'ai lu le résumé de Pierre MORMICHE et j'y reviendrai à un autre moment en terme de rappel.

Que l'on soit en gérontologie ou dans le domaine du handicap, en évaluation des besoins au niveau individuel ou collectif, tout tourne autour de cette notion de la réduction du handicap des personnes, le désavantage rencontré dans leur vie de tous les jours.

Il est alors évident qu'en fonction de son âge, de sa position à la ville, à la campagne, sa condition professionnelle, cette notion de réduction du handicap n'est pas la même. Il est évident qu'un enfant n'a pas les mêmes vies qu'une personne de plus de quatre-vingt ans. mais l'idée de réduire le désavantage dans la vie est l'unification de l'ensemble des deux secteurs.

Il n'y a pas très longtemps, quelqu'un me disait : "Les personnes âgées et handicapées, ce n'est pas du tout la même chose." Effectivement, ce qui n'est pas la même chose est en fait aussi leur âge, leurs aspirations, leurs projets. Il est évident que les projets ne sont pas identiques à trente ou quatre-vingt ans. Dans les deux cas, il y a des aspirations mais différentes.

Par contre, s'enquérir des obstacles, des éléments pouvant être réduits afin de pouvoir ou non converger ou au contraire être empêché de progresser vers ces aspirations, là est la notion de handicap au sens des désavantages.

Pour les concepts pour l'évaluation, je voulais poser un débat qui nous a agités et auquel j'ai participé. Il se situe entre les deux approches que l'on peut voir explicitement entre la première classification des déficiences, incapacités, désavantages, publiée en 1980 et dont l'auteur était ce Professeur de rhumatologie anglais et épidémiologiste, médecin, Philip WOOD. Il a quand même rendu au point de vue intellectuel, des services très importants pour avoir quelques éclaircissements dans les idées de l'approche du désavantage. Il a en fait permis un concept de classification. Je suis gérontologue en CICAT, et si je suis venu au concept de handicap, c'est pour apprécier les besoins en gérontologie. De là est venu finalement progressivement cette unicité que l'on essaie de rendre concrète. Cela me paraît tout à fait logique et aller dans le bon sens.

En 1980, tout était axé sur la reconnaissance du désavantage, c'est-à-dire repérer des personnes tel que l'Enquête HID, pouvait considérer comme étant dans un niveau de handicap : sous-entendu désigner les personnes dont il fallait s'occuper pour essayer de les faire sortir de cette situation de handicap, ou du moins, la réduire.

Dans les années 1990-2000, il y a eu une révision de la classification des déficiences, incapacités, handicaps, pour déboucher sur la Classification Internationale du Fonctionnement, CIF.

La différence principale entre ces deux approches est que la première est dans la formulation des termes, d'approcher le handicap en termes négatifs. On a l'ensemble du spectre des différentes situations des personnes dont on essaie d'extraire en bas, celles qui ont la situation la plus problématique, celles qui peuvent être considérées comme handicapées, désavantagées. C'est une approche que l'on peut qualifier de négative, non au sens du jugement négatif mais où elle approche les problèmes constitués les plus graves. Il faut repérer le désavantage pour le réduire ou le compenser. Cette approche plaît beaucoup et est peut-être la seule possible pour les professionnels.

Nous en reparlerons et j'aimerais que cela soit un point de discussion entre nous.

Par contre, la Classification Internationale du Fonctionnement a dit de tout voir en positif. Elle ne parle pas du handicap mais du fonctionnement. Sa démarche est de décrire l'optimum, soit qu'est-ce qu'une vie satisfaisante, normale, et même plus pour un citoyen. Pour revendiquer cet accès à cette vie la plus optimale possible, pour l'exiger. On est davantage dans une démarche politique et là est toute la différence entre les deux approches qui pour nous professionnels, fut un véritable problème pratique d'abord dans le cadre de l'évaluation des besoins. Je pense que c'est un point de discussion sur lequel il faut se pencher dans une assemblée comme celle-ci. Les deux approches ont des

avantages mais aussi des inconvénients. Il faut savoir les apprécier et garder la tête froide par rapport à ces deux approches où l'on a assez facilement tendance, et je peux me lancer la pierre aussi de temps en temps, à être un peu trop passionné par rapport à une prise de position sur ceci.

Il est évident qu'en voulant faire une enquête du type HID, si l'on se met à vouloir décrire l'optimum, ce qu'est une vie parfaitement satisfaisante pour un citoyen, cela pose un sérieux problème. L'optimum est en effet sans limites et en passant à la pratique, on se rend compte que décrire les éléments des besoins des personnes en commençant par le positif est très difficile.

Si vous aviez vu notre tête à tous qui étions un certain nombre à être impliqué dans l'Enquête HID, quand la CIF de l'OMS a été publiée. Pierre MORMICHE était fou de rage. Cette classification était en effet impossible à opérationnaliser dans les enquêtes.

En revanche, pour avoir une action politique et elle a été faite en relation avec ceci, elle fonctionne bien. On peut toujours taper sur la table et dire que l'on fera des procès si l'on n'atteint pas l'optimum. Il y a une grande influence des groupes de pression américains dans la conception de cette classification.

C'est un point de débat que je voulais aborder car cela me tient à cœur en tant que professionnel.

Dans le concept de handicap ou de dépendance, j'ai essayé d'énumérer les points communs et de lancer éventuellement quelques pistes de discussion, par rapport aux contacts que nous avons eus : par exemple, entre le groupe que Mme LYAZID a animé et celui dans lequel nous étions pour réfléchir aux outils d'évaluation de l'APA pour commencer et ensuite de rapprochement entre les deux secteurs. Nous avons vite vu beaucoup de points de convergence.

Le point de convergence central me paraît être la notion d'évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle de la situation des personnes, quel que soit l'âge, où que l'on soit. Si l'on veut travailler de façon professionnelle et aborder les choses avec rigueur, cette notion est devenue centrale. Cette évaluation doit en général être faite de façon multiprofessionnelle car cela fait appel à tant de compétences différentes, que les deux secteurs du médical et du social doivent au moins être concernés dans cette approche de l'évaluation du besoin individuel de la personne.

Un deuxième point de convergence est apparu très vite. Il s'agit de la coordination des réponses. Il est évident qu'il ne suffit pas d'évaluer la personne sur plusieurs dimensions. Cela veut dire que plusieurs types de réponses seront donnés et il faut les mettre en musique. Il vaut mieux les coordonner plutôt que de les piocher ici et là pour arriver dans un domaine avec une forêt de possibilités. Il faut un coordonnateur.

Un troisième point de convergence ou d'identité est que surtout en gérontologie, étaient concernés :

- l'institution,
- la Sécurité Sociale avec les retraites et les actions facultatives,
- les Conseils Généraux avec leur aide obligatoire pour les personnes en dessous d'un certain seuil de revenus,
- les Caisses de retraite complémentaire,
- les Villes et les actions des Communes.

Pour essayer de mettre un peu de cohérence dans tous ces éléments, refaire passer les choses autour de la personne et au niveau d'un territoire était une parade vers laquelle s'est finalement orientée notre réflexion globale dans le pays. Un peu partout ailleurs, des idées sont nées pour régler les opérations au niveau territorial.

Dans le secteur handicap, la démarche est un peu la même. Pensons aux CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) que l'on essaye de multiplier en France, ainsi qu'aux Sites de la Vie Autonome. C'est la même idée d'avoir quelque chose qui ressemble à un guichet unique.

Notion d'évaluation multidimensionnelle

Même démarche quel que soit l'âge :

Il faut évaluer les situations sur plusieurs dimensions : je passe vite.

Déficiences, incapacités, conditions d'habitat, support social, sont les dimensions minimales toujours retrouvées dans une évaluation multidimensionnelle, en sachant que l'on peut ensuite décliner chacune de ces dimensions et que plusieurs aspects existent dans les déficiences, ainsi que dans les incapacités, etc.

Quant à la définition d'un plan d'aide, je me suis déjà longuement étendu sur ce point.

Pour la coordination des réponses, j'ai parlé des Sites de la Vie Autonome et des CLIC, ainsi que l'analogie qu'il y avait entre les deux : structures territoriales labélisées sur le mode guichet unique ainsi que des compétences sanitaires et sociales.

Organisation territoriale pour corriger la multiplicité des intervenants et assurer la proximité des interventions aux usagers, et une intégration facilitée dans le tissu social. Ce point me paraît aussi aller dans le bon sens de ce point de vue, cela dépendra de ce que l'on en fait.

Je voulais aussi vous parler de l'autre évaluation avant de dire quelques mots au sujet de l'évaluation au niveau collectif avec l'Enquête HID.

Il faut distinguer cette évaluation des services, du résultat des interventions des programmes que l'on peut être amené à organiser pour les personnes. En gérontologie en particulier et je ne sais pas pour le handicap, le terme évaluation a souvent une ambiguïté. Surtout dans un cadre administratif, collectif, de planification, on ne sait plus si l'on parle de l'évaluation multidimensionnelle de la situation d'une personne ou si l'on parle de l'évaluation du résultat d'une organisation. Les techniques sont totalement différentes. Malheureusement, le mot est le même.

Dans l'évaluation des services et des structures, il s'agit d'apprécier l'atteinte d'un objectif ou de comparer deux programmes entre eux, et en général de confronter une activité, celle des CLIC par exemple comme nous le faisons en ce moment pour le compte de la Direction Générale de l'Action Sociale, et que fait le CTNERHI pour le même partenaire je pense, avec les Sites de la Vie Autonome.

Il faut essayer d'apprécier et de confronter des activités à des objectifs prédéfinis. Cette autre évaluation des structures médico-sociales est une nécessité.

C'était le mot par lequel je voulais terminer cette présentation sur l'évaluation des services. L'évaluation des structures médico-sociales et des CLIC est incluse dans les structures définies par la Loi 2002.2 ainsi que les Sites de la Vie Autonome. A ce titre, elles sont soumises également à une procédure à terme, d'évaluation. Nous sommes en pleine réflexion puisque la DGAS nous a confié un dernier contrat sur ce sujet : réfléchir à une structuration de cette évaluation interne, d'autoévaluation, par les acteurs des CLIC eux-mêmes. Il est évident qu'il faut avoir une réflexion qui vise à ce que l'on ne passe pas son temps à ne faire que de l'évaluation de structure et à ne faire que des rapports. C'est bien sûr indispensable mais il faut aussi réfléchir à cette nécessité suivante : les éléments qui permettront l'évaluation des structures doivent être le plus intégrés possible dans l'activité quotidienne des personnes qui s'occupent des cas individuels en particulier. Cela doit nécessairement prendre un minimum de temps dévolu à l'évaluation globale de la structure, indispensable, incontournable.

En gérontologie en tout cas, cette tendance a complètement dérivé à la fin, particulièrement pour l'évaluation des moyens séjours en gériatrie : il n'y a que des bonnes idées à l'intérieur du plan d'évaluation, mais d'une exigence telle que les professionnels déjà pas assez nombreux passent un temps épouvantable. Il faut veiller à cela aussi en faisant des plans d'évaluation. J'essaie maintenant de faire passer ce message parce qu'il faut raison garder, sinon, les données sont fausses.

Eléments de l'Enquête HID.

Au vu du résumé de Pierre MORMICHE, je citerai quelques chiffres qu'il a indiqués. L'Enquête HID a comme structure la classification des déficiences, incapacités, désavantages. A chaque point, je verrai un certain nombre d'évaluations possible.

Un des messages que fait souvent passer Pierre MORMICHE est que comme s'intitulait un de ses articles : Le handicap se conjugue au pluriel.

Il faut vraiment poser des définitions au départ et choisir des seuils si l'on veut faire des statistiques. En effet, en faisant varier des seuils, on peut faire passer une population de 1 % à 40 ou 50 %. C'est un premier élément à savoir, si l'on est dans des indicateurs ayant un continuum entre le pire et l'optimum dont je parlais tout à l'heure.

Dans l'Enquête HID, la part des personnes qui déclarent au moins quelque chose en terme de déficience est de 38 % chez les hommes et de 42 % chez les femmes.

En revanche, le pourcentage des personnes déclarant être confinées au lit est de 0,3 % chez les hommes et de 0,7 % chez les femmes.

Pour les personnes déclarant avoir besoin de recourir à une aide humaine, prises dans l'ensemble de la population française abordée par l'Enquête HID, elles se situent entre 7 % chez les hommes et 12 % chez les femmes.

Les pourcentages sont toujours variables en fonction des définitions que l'on pose.

Tous ces éléments varient évidemment énormément avec l'âge. Le pourcentage de personnes en incapacité ou ayant une déficience varie énormément avec l'âge. Par exemple, pour les déficiences motrices, pour la tranche des 30-40 ans, les personnes déclarant une déficience motrice sont autour de 12 %. Pour la tranche de 80-90 ans, le pourcentage de personnes déclarant une déficience motrice dépasse les 50 %. L'évolution est bien sûr très importante avec l'âge.

Un autre tableau résume chez les personnes âgées, les évaluations de différents types d'incapacité. Dans l'Enquête INSEE à domicile en 2000, en prenant les personnes confinées au lit ou au fauteuil, elles sont de l'ordre de 105 000 ayant 60 ans et plus.

En incluant les personnes ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillage —indicateur extrêmement simple qui permet d'avoir des grosses masses— on ajoute 3 000 concernées par ces niveaux d'incapacité dans l'Enquête HID.

Si l'on ajoute les personnes déclarant avoir une aide pour sortir de leur domicile, on en rajoute encore 650 000 au total.

Je fais cependant remarquer que restent 10 500 000 personnes, soit 80 % à sortir de chez elles sans aide au-delà de 60 ans.

Par contre, en prenant l'ensemble des personnes déclarant telle ou telle limitation, il ne reste plus que 30 % des personnes ne déclarant strictement rien.

Vous voyez à quel point les évaluations peuvent varier et à quel point au moins en gérontologie, il faut quand même poser sur la table le problème du ciblage des services sur les états de dépendance les plus lourds.

Nous bouclons avec l'introduction entre les approches positives et les approches négatives. Il ne reste que 30 % de personnes ne déclarant rien avoir comme limite partielle. Mais moins de 5 % sont concernées pour des besoins pour la toilette et l'habillement. C'est un problème très important pour l'organisation des systèmes de santé et de protection sociale que cette notion de ciblage des services.

Je m'arrêterai là pour les principaux éléments.

Maryvonne LYAZID : Il faut peut-être mentionner le type de matériaux disponibles en terme d'information sur la variété des résultats.

Alain COLVEZ : L'Enquête HID est une très belle enquête, une base très sophistiquée pour notre pays. Elle a été faite avec une première enquête en institution puis ensuite dans la population générale. Pour la faire, dans ce cadre-là, un couplage a eu lieu entre une opération de filtrage faite à l'occasion du recensement de 1999 où ont été envoyés 300 000 questionnaires supplémentaires, sur un échantillon de personnes recensées qui signalaient avoir quelque chose en rapport ou non avec le domaine couvert par l'enquête : handicap incapacité, dépendance, etc.

Sur cette base des 300 000 personnes a eu lieu un sondage focalisé sur les personnes ayant déclaré avoir quelque chose. Comme les démographes vont toujours vérifier, ils ont aussi pris un échantillon de personnes n'ayant rien exprimé en terme de handicap. Ils ont fait une enquête approfondie par questionnaire au domicile des sujets dans l'ensemble des 20 000 à domicile, sachant qu'il y en avait déjà eu 20 000 en institution.

Parmi ces deux populations, ces personnes ont été ensuite suivies pendant deux ans. On les a revues avec l'idée d'être capable d'estimer des probabilités de survie au sens démographique ou de vie ou d'entrée en incapacité des personnes. Un questionnaire extrêmement riche a été passé.

Je terminerai en citant la variété des résultats, la possibilité d'avoir des thèmes :

- les relations socio-familiales des personnes en institution ;
- l'emploi et le chômage des personnes handicapées ;
- les incapacités des personnes soignées en institution psychiatrique ou suivies régulièrement pour troubles mentaux,
- les estimations du nombre de personnes dépendantes dans plusieurs régions,
- des projections par différentes méthodes du nombre de personnes âgées dépendantes jusqu'en 2040,
- les inégalités sociales et de genre face au handicap,
- les difficultés à se déplacer et les problèmes d'accessibilité du logement,
- les relations socio-sexuelles par rapport au handicap,
- l'aide technique et l'aménagement du logement,
- la pratique sportive des personnes en rapport avec le handicap,
- les personnes handicapées vieillissantes.

Ceci est une illustration de quelques thèmes pouvant être abordés par l'Enquête Handicap Incapacité Dépendance. Cela illustre bien le spectre que couvre cette enquête.

Maryvonne LYAZID : Il me paraissait important que Alain COLVEZ termine par la richesse de l'enquête, puisque ce qui a été très éclairant dans son propos, est justement cette dualité d'approches qui à l'heure actuelle ont tendance à faire débat :

- approche professionnelle bien formulée,

- approche plus politique du côté de la revendication.

Il est vrai que pour trouver des compromis fructueux entre ces deux approches, il est d'autant plus nécessaire d'avoir un contexte global que l'on cerne à peu près bien. Cette Enquête HID donne des éléments pour mieux cerner ce contexte.

Deux choses me paraissent aussi importantes dans les propos d'Alain COLVEZ qui clarifie bien le débat :

- ce que l'on met sous le terme d'évaluation :
- évaluation par rapport aux personnes avec trois points communs entre le champ du handicap et celui de la dépendance :
 - notions d'évaluation multidimensionnelle,
 - coordination des services,
 - organisation territoriale idoine.

Cela n'est pas à confondre comme précisé avec l'évaluation des structures, quelles soient dépendantes de la Loi du 2 janvier 2002 ou les autres qui échappent encore à ce champ.

Merci d'avoir posé le débat avec clarté. Jésus SANCHEZ illustrera justement ce qu'est l'évaluation de services, par rapport à la vie autonome. Cet après-midi, dans la table ronde animée par Catherine DESCHAMPS nous aurons plutôt le ressenti des personnes dans ce qui est l'évaluation multidimensionnelle qu'elles ont ou à laquelle elles participent. Nous entendrons aussi leur positionnement par rapport à l'évaluation des services selon qu'elles se situeront sur un axe revendicatif ou de consommation de services.

Vous avez la parole avant que nous entendions Jésus SANCHEZ.

Échange avec la salle

Dominique BOURCHANY, médecin de rééducation : Question sur l'évaluation. Au troisième volet que vous avez mentionné à l'avènement de la CIF, ne serait-il pas aussi l'évaluation de l'environnement ? Vous avez en effet parlé de l'évaluation du besoin personnel et individuel, l'évaluation de la structure susceptible de lui rendre service, quid de l'évaluation de l'environnement dans ce contexte ?

Alain COLVEZ : Pour moi, dans l'évaluation multidimensionnelle de la personne, la prise en compte de l'environnement de la personne est incluse.

Le besoin individuel, c'est-à-dire :

- l'accessibilité de son propre logement,
- les équipements de son propre logement,
- les aides personnelles qui font partie de son environnement, personnel.

Tout cela est au niveau personnel et je l'inclue dans l'évaluation multidimensionnelle.

L'autre aspect de l'environnement est constitué par les barrières de la vie de tous les jours. C'est une action quasi-politique, comme de mettre des marches d'autobus qui s'abaissent ou des feux sonores...

Il y a donc effectivement ces différents aspects de l'analyse de l'environnement mais pour tout ce qui est du besoin collectif, je le mets dans l'approche collective du besoin.

Maryvonne LYAZID : Dans la question posée par Dominique BOURCHANY, il y avait peut-être le souci de savoir comment on fait une évaluation de l'accessibilité du bâti ou des transports, etc. Etait-ce cela ?

Dominique BOURCHANY : Je vais la préciser d'une certaine façon.

Pour les différentes équipes sur le terrain, CLIC, DVA ou équipes rattachées, où s'arrête leur mission ? A la porte de l'appartement ou de l'institution ?

Se projettent-elles jusqu'au bureau de poste, à la Mairie, ou au cinéma du quartier ?

Alain COLVEZ : je réponds pour les CLIC. Leur action est très clairement double :

- une approche d'action individuelle vraiment autour de la technicité développée par le CLIC, pour l'évaluation multidimensionnelle de M. ou Mme Untel.
- inscrites avec le même équilibre dans le Cahier des Charges des CLICS, les actions de type collectif dans lesquelles sont incluses, non seulement les actions de prévention mais aussi celles de prévention tertiaire, soit la participation aux actions collectives portant sur l'environnement : c'est là que se situe le bureau de poste.

Un CLIC qui marche —mais malheureusement peu en sont encore à ce stade—doit fonctionner comme cela. Cela viendra.

Danièle BERFROI DOUBET, gérontologue en Martinique : Je voudrais avoir une petite précision. Cette enquête a-t-elle eu lieu sur la métropole ou aussi en Outre-mer ?

Alain COLVEZ : Je ne suis pas Pierre MORMICHE ! L'Enquête HID a été faite en Métropole dans un premier temps et ensuite, certains volets ont été faits en Outre-mer. Je suis informé du volet de la Réunion car j'y ai un collègue concerné par la transmission des questionnaires et l'organisation.

Je ne suis par contre pas en mesure de vous répondre dans les autres DOM-TOM.

Danièle BERFROID DOUBE : Je pose la question car je ne suis pas informée et le CLIC n'est pas encore mis en place. Cela me pose donc un problème d'information surtout.

Marie-Thérèse ZOILE , Vice-Présidente d'une association gestionnaire d'un CLIC dans les Yvelines : Nous sommes en train de préparer une Coordination Locale du Handicap. Dans le cadre du Département des Yvelines, il existe un Site pour la Vie Autonome installé depuis environ dix-huit mois, mais nous nous sommes rendu compte qu'un site départemental pour gérer de la proximité n'était pas tout à fait suffisant. Outre le site pour la Vie Autonome à vocation départementale, il y aura cette Coordination Locale du Handicap qui travaillera en étroite collaboration avec le Site pour la Vie autonome afin d'apporter une réponse de proximité.

C'est là où vous voulez faire la comparaison entre les CLIC nombreux dans chaque département et le Site pour la Vie Autonome que le législateur a prévu, je crois, seul et unique par département.

Alain COLVEZ : Je cite peut-être un anglais qui disait : *"Don't force anything."* : n'allons pas trop vite, cela viendra.

Maryvonne LYAZID : Dans l'exposé de Jésus SANCHEZ, vous aurez des compléments par rapport à cette problématique de proximité et aussi surtout dans les Propos de Philippe DIDIER-COURBIN.

Une Chargée de mission pour un Site pour la Vie Autonome en Loire-Atlantique : Pour répondre à Madame, quand vous parlez de territorialité, sur la Loire-Atlantique mais aussi sur d'autres départements, le Site pour la Vie Autonome a labélisé des équipes techniques d'évaluation bien sûr spécialisées mais aussi territorialisées. On a bien cette notion de territoire et de proximité pour les personnes de moins de soixante ans. Les CLIC sont effectivement compétents et en coordination avec les Sites pour la Vie Autonome pour les personnes de plus de soixante ans. Les deux sont tout à fait articulés et compatibles.

Marie-Thérèse ZOILE : ils auront les mêmes locaux et au mois de septembre, la première Coordination Locale du Handicap se trouvera près d'un Site...

Maryvonne LYAZID : Auriez -vous encore des questions sur les volets politiques, HID, ou évaluation multidimensionnelle ? Comme nous sommes en train d'aborder des questions plus opérationnelles à la fois sur les sites et les CLIC, il faudrait que nous entendions notre deuxième intervenant.

Dominique BOURCHANY : Que pensez-vous de l'apport de la CIF dans des évaluations très pratiques ?

Il me semble en effet qu'elle a introduit une notion intéressante pour l'évaluation en milieu de vie ordinaire.

On oeuvre tous en tout cas, pour, d'une certaine façon, palier un certain nombre de difficultés de la personne, de façon à ce qu'elle reste en milieu de vie ordinaire. C'est identique pour l'institution.

La notion de performance introduite dans la Classification Internationale du Fonctionnement n'est-elle pas finalement plus pertinente que celle d'incapacités qui ne s'évalue finalement que sur des critères standardisés, sur lesquels nous n'arrivons pas à nous entendre d'ailleurs ?

Qu'est-ce en effet qu'une évaluation standardisée d'une capacité de quelqu'un à réaliser un geste de façon relativement absolue, dans un milieu relativement aseptisé, par rapport à son milieu de vie ordinaire ?

Pour résumer la question, finalement, dans les évaluations futures, cette notion de performance ne va-t-elle pas prendre le pas sur la notion d'incapacité qui préside dans toutes les enquêtes que l'on a eues jusqu'à maintenant ?

Alain COLVEZ : C'est bien le débat que nous avons. La notion de performance est plus sympathique que celle d'incapacité, mais elle est sans limites. Je me fais l'avocat du Diable : les performances étaient déjà incluses dans l'évaluation des rôles de survie, soit ce que font effectivement les gens.

Je pense qu'il faut donc s'accrocher davantage à ce que font effectivement les personnes pour juger du désavantage plus ou moins important. Il est vrai que la notion de capacité à faire n'est pas si évidente. Je suis d'accord avec vous. Elle sous-entend effectivement aussi la notion d'un environnement standardisé.

Mais le problème qui réside aussi dans l'approche proposée est la limite supérieure. Les performances sont-elles celles de base ou de haut de gamme ?

Un champion de course à pied qui passe en dessous des dix secondes au 100 m a-t-il un handicap ? C'est l'approche positive par rapport à l'approche négative. A partir de quel seuil considère-t-on les personnes comme entrant dans le champ du handicap ? Je le caricature car il s'agit des deux bouts. Mais il est vrai qu'un champion qui voit ses performances baisser avec la trentaine a un désavantage par rapport à son état de champion. Il faut qu'il change de métier et ce n'est pas une catastrophe. La Sécurité Sociale et la redistribution sociale ne vont pas envisager de le compenser parce qu'il a baissé ses performances dans lesquelles nous sommes aussi. C'est tout.

Ma réflexion en est là. Je n'ai pas de solution à vous donner mais c'est là que se pose le problème.

Soraya CARDINAL, Coordinatrice du Dispositif Vie Autonome du Val-de-Marne : Je voulais revenir sur le suivi des personnes touchées par l'Enquête HID. Apparemment, c'était une enquête très très coûteuse mais très attendue. Qu'est-il prévu à l'avenir au niveau de la réactualisation de cette enquête ?

A quelle périodicité va-t-elle être faite ?

Maryvonne LYAZID : L'indication figure dans l'écrit de Pierre MORMICHE. Elle a effectivement été très lourde financièrement, de l'ordre de dix millions d'Euros.

Alain COLVEZ : Mais il faut les mettre en face du coût en Euros que l'on délivre à la fois aux personnes âgées dépendantes et à celles du secteur handicap : cela revient dans ce cas à 0,x %.

Sur le renouvellement, Pierre MORMICHE écrivait :

"Rappelons que ce fut une opération lourde qui a mobilisé 400 enquêteurs à quatre reprises, en quatre vagues annuelles successives et qui a coûté près de dix millions d'Euros, dont trois millions apportés à l'INSEE par les partenaires extérieurs. D'un côté, l'évolution du regard citoyen et politique sur le handicap semble porter à l'optimisme. En retour, l'évolution des budgets publics porterait plutôt au pessimisme. Rappelons que l'INSEE connaît en ce moment même des grèves d'enquêteurs en raison de la baisse des crédits et des rémunérations.

C'est donc une affaire de priorités. Si la demande sociale est assez forte et assez convaincante, le renouvellement se fera sans doute. Que dire de plus ?

Du côté de l'INSEE comme du Conseil National de l'Information Statistique, l'idée est de pérenniser cette opération dans le cadre général d'un dispositif statistique sur la santé publique remanié. Il est envisagé de réaliser une enquête de santé tous les cinq ans qui mettrait une fois sur deux l'accent sur les relevés des soins et des pathologies, prenant en cela la suite des actuelles enquêtes décennales de santé, et une fois sur deux, l'accent sur le handicap et le fonctionnement, comme l'Enquête HID."

Maryvonne LYAZID : La réponse est donc tous les dix ans.

? : **Ce n'est pas l'équivalent de l'Enquête HID mais une adaptation de l'enquête**

Maryvonne LYAZID : Merci à Alain COLVEZ d'avoir suppléé à Pierre MORMICHE et de nous avoir clarifié ces notions d'évaluation.

Évaluation du nouveau dispositif pour la vie autonome
Jésus SANCHEZ,
Centre Technique National
sur la Recherche, le Handicap et les Inadaptations
CTNERHI

Je vais donc vous présenter l'évaluation du nouveau dispositif pour la vie autonome réalisée par le CTNERHI sous convention avec la DGAS.

Avant de rentrer dans le vif du sujet concernant cette évaluation, quelques points de repères importants sur l'émergence du nouveau dispositif sur la vie autonome.

Les points clés sont :

- 1995 : premier rapport sur les aides techniques fait par la Direction de l'Action Sociale à la demande de la Ministre et qui avait préconisé l'expérimentation d'un nouveau dispositif.
- 1997-1999 : expérimentation faite sur cette période qui a fait l'objet d'une évaluation par le CTNERHI évaluation qui a débouché sur la préconisation de la généralisation à l'ensemble des départements français.
- 1999 -2000 : deux éléments marquants :
 - o élaboration d'un Guide Méthodologique pour accompagner cette expansion,
 - o mise en place du groupe de travail dit "LYAZID", présidé par Maryvonne LYAZID.
- janvier 2000 : annonce de la généralisation du dispositif au CNCPH par le Premier Ministre de l'époque,
- 19 juin 2001 : Circulaire de la DGAS sur le nouveau dispositif qui décrit les instances et présente les principaux éléments structurants.

Objectifs de ce nouveau dispositif

Il est toujours bon de les rappeler :

- d'une part, recourir à l'évaluation individualisée des besoins de compensation par une équipe pluridisciplinaire pour définir les solutions les plus appropriées, d'où l'importance du thème de l'évaluation abordé par Alain COLVEZ,
- d'autre part, faciliter le financement des solutions de compensation des incapacités par une meilleure mobilisation et une meilleure coordination des divers partenaires et par le fond d'intervention de l'État,
- réduire les délais de réponse aux demandes de compensation par une simplification du processus administratif.

Principales caractéristiques opérationnelles du nouveau dispositif

Elles sont en nombre réduit :

- participation de l'Etat à son financement,
- pilotage au niveau départemental par les DDASS,
- constitution d'un comité technique de suivi regroupant les principaux partenaires concernés,
- mise en place d'une commission des financeurs,

- concours d'équipes techniques d'évaluation labellisées.

Champ et méthodes d'évaluation

Comme il a été dit en introduction, cette évaluation a porté sur 43 départements et non pas les 100 aujourd'hui concernés par ce dispositif toujours en cours de généralisation. Tous les Sites ou Dispositifs pour la Vie Autonome ont été créés, mais cette évaluation a porté sur les 43 départements concernés par le dispositif en 2001, pour avoir un peu de recul, sachant qu'elle s'est déroulée au cours de l'année 2003 et qu'il faut évidemment un certain temps pour mettre en place toutes les instances, élaborer toutes les Chartes et toutes les Conventions et le faire fonctionner concrètement.

Dans chaque département, il y a eu un questionnaire sur le dispositif global, l'ensemble des instances, ainsi que sur chacune des Equipes Techniques d'Evaluation Labélisées.

Nous avons également recueilli un tableau d'informations sur les dossiers clos, 50 au maximum par site, ainsi que des questionnaires correspondant aux cinquante premières demandes traitées à partir du début de l'évaluation.

Nous avons également réalisé une enquête de satisfaction auprès des derniers usagers dont les demandes ont été traitées avant le début de l'évaluation, 50 au maximum.

Nous avons organisé des réunions d'information et de discussion avec des Chargés de mission.

A partir de ce recueil d'informations, je vous présenterai les ***principaux constats*** réalisés :

- d'une part concernant les instances, la mise en place du fonctionnement,
- d'autre part, concernant les usagers, le traitement de leurs demandes et l'apport concret du dispositif, ainsi que l'expression de la satisfaction ou de l'insatisfaction.

Concernant le fonctionnement du dispositif et ses instances, quelques points clés pour les instances de pilotage :

Le suivi du dispositif est réalisé par l'Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales, sous l'autorité du DASS.

Par ailleurs, toutes les DDASS, à une exception près ont eu recours à des prestataires de services externes pour mettre en application la Circulaire du 19 juin. La mission des prestataires de services qualifiés également de structures porteuses était toute simple : mettre en place le dispositif et assurer son fonctionnement.

En général, les structures porteuses ont mis au service du dispositif un Chargé de mission à temps plein. Dans la majorité des départements, le Chargé de mission dispose d'un secrétariat également à temps plein.

Dans certains départements, on a observé l'élargissement de l'équipe de coordination à d'autres professionnels. Mais ils sont très souvent mobilisés pour soutenir les équipes techniques d'évaluation labellisées.

Concernant la composition des comités techniques de suivi, nous avons relevé que ces comités rassemblaient effectivement les principaux partenaires prévus, à savoir :

- l'Etat,
- le Conseil Général,
- les organismes d'Assurance Maladie,
- les associations représentatives de personnes handicapées,
- les organismes d'allocations familiales qui ne l'étaient pas toujours.

Généralement, ces Comités techniques de suivi ont en fait rassemblé un partenariat bien au-delà de ce qui était prescrit et l'on trouve toute une série d'autres partenaires-

- les régimes de protection sociale,
- les Collectivités Territoriales,
- les CHU,
- Les centres de réadaptation,
- les services de type CICAT,
- les associations pour personnes âgées,
- l'ANAH, l'ALGI, les CDHR, l'AGEFIPH, liste non limitative.

Concernant les commissions des financeurs, on a une composition assez large de ces commissions qui ont sollicité les principaux partenaires et qui généralement étaient d'accord. Mais cela n'est pas toujours systématique. On retrouve donc l'Etat, le Conseil Général et la Sécurité Sociale. Par contre, la CAF ne participait que dans 9 départements au moment où cette enquête a été réalisée.

Toute cette présentation était vraie au moment où l'enquête a été close. Le terrain est assez mouvant et les choses ont encore pu changer depuis.

Par ailleurs, nous avons enregistré des participations fréquentes de l'ANAH, de l'ALGI et de l'AGEFIPH, mais pas systématiquement. Les Conseils Régionaux ne sont pas toujours impliqués sur la politique de compensation du handicap, c'est assez connu. Il n'y a donc qu'un petit nombre de Conseils Régionaux que l'on retrouve dans ces commissions.

Dans un peu moins de la moitié des départements, on observe une participation des CCAS qui a d'ailleurs tendance à se développer.

Enfin, on note la présence fréquente mais pas systématique des Caisses de retraite, des CMR notamment et les mutuelles.

La caisse pivot a été déclarée par 15 départements. Pour 7 d'entre eux, elle n'était alimentée au moment de l'enquête que par le seul fonds d'intervention de l'Etat. Par contre, dans 8 départements, cette caisse pivot fonctionne avec une réelle mutualisation des fonds impliquant plusieurs partenaires. C'est le cas des départements suivants :

- Calvados,
- Charente-Maritime,
- Gard,
- Loire,
- Lot,
- Morbihan seulement pour les aides techniques,
- Deux-Sèvres,
- Essonne.

Quelques autres départements ont mis en place un système d'avance avec le support du fonds d'intervention de l'Etat, mais qu'ils ne qualifient pas cependant de caisse pivot. Pour les départements dépourvus d'un tel outil, la tendance générale est de se doter de cette caisse pivot dans les mois ou les années à venir.

Concernant les réseaux d'équipes techniques d'évaluation labellisées ou en cours de labellisation, nous avons réalisé une petite photographie des différents types de structures ou services concernés, sur les 24 départements les plus avancés à l'époque dans la mise en place des réseaux, de façon à avoir une image dans la dynamique de l'évolution de ce dispositif.

On voit que les services des centres hospitaliers sont les plus représentés, suivis par les CRF, les IME, ainsi que par les services sociaux. Sont aussi mobilisés : les SSESD, les SESSAD, les ESVAD, et les CICAT ainsi que des associations.

Il y a donc une diversité très importante des types de structures et de services qui apportent leur concours dans le cadre des réseaux d'équipes techniques d'évaluation labellisées ou en cours de labellisation.

Malgré cela, la couverture de la demande par les ETEL est très souvent présentée comme insuffisante pour les handicaps sensoriels et loin d'être toujours suffisante pour les handicaps moteurs, compte tenu de la montée en charge du dispositif. Se pose évidemment aussi la question de la mobilisation de ces équipes dans le champ du handicap mental.

Par ailleurs, dans certains départements, l'insuffisance des moyens des équipes techniques d'évaluation labellisées se traduit par une augmentation sensible des délais d'attente.

Qualification des bénéficiaires du nouveau dispositif et conditions d'entrée

Une condition d'entrée fondamentale est la situation de handicap, partagée par tous les sites départementaux. Il est important de préciser qu'aucun type de déficience ne se trouve a priori exclu et que le plus souvent, les dispositifs sont ouverts aux personnes quel que soit leur âge.

Cependant, nous avons relevé que 13 départements appliquaient des règles différentes :

- soit en réclamant une reconnaissance externe du handicap ou de la dépendance, par exemple une carte d'invalidité ou une reconnaissance de la COTOREP, etc.
- soit en fixant des règles particulières pour les personnes de plus de 60 ans ou pour une partie d'entre elles,
- soit encore dans un cas, en n'intégrant pas les plus de 60 ans dans le champ de ces interventions, cas totalement isolé.

On voit donc une assez grande variété des pratiques, même si la dominante est de ne pas prendre en compte ce critère de l'âge. Cette diversité renvoie aux débats qui se poursuivent pour partie aujourd'hui, mais avec des évolutions significatives ces derniers temps.

Pour la mobilisation du fonds d'intervention de l'Etat, nous avons retrouvé quatre logiques pour limiter ou cadrer en quelque sorte cette intervention.

Dans 17 départements, groupe le plus nombreux des départements concernés par l'étude, on tient à privilégier l'analyse de la situation de handicap au cas par cas et à ne pas fixer de critères concernant les ressources ou le niveau d'intervention du fonds. On fait donc de la préconisation en fonction du besoin le critère non seulement principal mais unique.

Ensuite, différentes logiques visent à limiter ce fonds, en sachant qu'il fonctionne quand même en enveloppe fermée. Un certain nombre de sites ont eu la préoccupation de ne pas dépasser les fonds dont ils disposaient et ont introduit un certain nombre de critères :

- logique consistant à fixer les taux de participation du fonds par rapport au coût des projets ou des plafonds : observation faite sur 13 départements.

- logique un peu différente consistant à fixer le taux de participation du fonds par rapport au restant à charge : 2 départements,
- logique de prise en compte des ressources des intéressés pour déterminer de manière proportionnée la part du restant à charge : 11 départements.

Après les instances et le fonctionnement, je passe à ce qui ressort de *l'enquête population*.

Cette enquête concernait au total 26 départements. Pour un certain nombre d'autres départements, les choses n'étaient pas assez avancées pour que l'on puisse avoir des informations sur ce plan. L'enquête regroupait un total de 1 778 cas : 953 cas traités avant l'évaluation et 825 ensuite.

La masse d'informations est assez importante. Ceci dit, précisons que pour la totalité des cas, on pouvait faire une analyse de l'âge, des financements et des délais.

Par contre, pour faire une analyse plus fine des caractéristiques de la population, seuls les 825 derniers cas étaient exploitables car le questionnaire était plus complet pour eux.

En rétrospectif, je m'étais limité à des informations plus réduites de façon à faciliter le recueil de données et à le rendre possible, puisque les sites n'avaient pas forcément pensé à introduire un certain nombre de variables dans les dossiers des personnes vues avant l'évaluation.

Distribution de la population des sites pour la vie autonome par grands groupes d'âge

Dans le cadre de cette diapositive qui présente une comparaison entre les données de 1999 et de 2003 —soit l'évaluation faite en 1997-1999 avant la généralisation du dispositif et l'évaluation actuelle— on constate que la population des plus de 60 ans ne représente en 2003 que 15,4 % de la population d'ensemble, alors qu'elle était de 25,2 % en 1999. D'après les connaissances épidémiologiques, on peut penser que cette population se situerait plutôt autour de 60 %.

La pratique des sites pour la vie autonome n'est non pas restreinte car le terme ne serait pas exact, mais se situe en fin de compte en décalage par rapport à la réalité épidémiologique pour deux raisons :

- d'une part, dans certains départements, on a un peu filtré la population des plus de 60 ans. On a vu que certains avaient introduit des critères limitatifs et l'on peut penser que cela a joué un certain rôle.
- d'autre part et surtout, le niveau de prévalence épidémiologique n'est pas le seul indicateur de la demande potentielle de cette population. Il y a en effet un autre indicateur fondamental dont il serait peut-être pertinent que tout le monde prenne bien conscience, surtout dans le débat actuel : il s'agit de la culture du handicap.

Celle des personnes âgées n'est pas du tout la même que celle des personnes plus jeunes, au sens suivant : Quand une personne âgée est en situation de handicap au sens de la CIH ou de la CIF, autre débat, elle ne le ressent pas de cette manière : elle se dit qu'elle est vieille et c'est tout. Elle ne pense donc pas forcément à demander une aide technique ou à aller demander un aménagement de logement.

Alors qu'en termes épidémiologiques, on a un taux de prévalence de 60 %, en termes de flux de demandes de compensation d'aides techniques et d'aménagement, on ne se situe même pas à la moitié.

Pour les projections à faire, c'est un élément tout à fait fondamental.

Concernant la proportion des personnes affectées par un type de déficience, les données sont présentées en groupes non exclusifs :

- déficience motrice : 68,6 % de la population

- auditive : 16,6 %
- autres dont polyhandicaps : 16,32 %.

Certains d'entre vous savent très bien que les personnes polyhandicapées ne sont pas du tout exclues de ce dispositif qui n'est pas fait que pour les situations de handicap disons simples mais aussi pour des situations de handicap plus complexes. Chaque fois qu'il peut y avoir besoin d'une aide technique ou d'un aménagement, notamment, ce dispositif peut intervenir, et il est naturellement pertinent, y compris dans le cadre du polyhandicap.

- déficience visuelle 7,9 %
- langage ou parole : 4,9 %
- mentale : 4,3 %
- viscérale ou métabolique : 3,6 %

Ces déficiences sont non exclusives, ce qui veut dire que les personnes ont pu **déclarer** plusieurs déficiences.

Pour les types d'aides techniques, on voit un résultat très intéressant. Le groupe des personnes ayant bénéficié d'une aide technique pour le déplacement a été légèrement dépassé en nombre par celui des personnes ayant une aide technique en terme de communication. Il s'agit aussi de groupes non exclusifs, soit de personnes pouvant se trouver dans différents groupes en même temps.

Les adaptations pour véhicules personnels sont très représentées ainsi que les aides concernant les "soins" corporels (hygiène, toilette, habillage, repas). Il ne s'agit pas du soin au sens thérapeutique du terme.

Transfert, déplacement, mobilier, etc. viennent ensuite.

Coût et financement.

Dans un premier temps, on s'intéressera aux solutions de compensation restant à charge considérées globalement, qu'il s'agisse d'aides techniques, d'aménagement, ou des deux.

Cet ensemble de solutions a eu un coût moyen de 5 534,96 € soit 36 308 F. Cela permet de voir que c'est un peu plus élevé que sur la période 1997-1999.

Quand cela était possible, il a été fait une comparaison sur les financements, par rapport à la période 1997-1999. On s'aperçoit donc que pour les usagers, si l'on compte le prêt dans le financement, en 1999, leur contribution se situait à hauteur de 22,05% et en 2003, à hauteur de 11,9 %, soit un gain de 11 % très significatif. Ce gain est surtout à imputer au fonds d'intervention de l'Etat devenu très important : en 1997-1999, il intervenait à hauteur de 8,9 % contre 18,5 % en 2003.

Mais cette contribution de l'Etat ne s'est pas traduite par le désengagement des partenaires comme cela pouvait être redouté. En effet, un certain nombre d'entre eux voit aussi sa contribution augmenter.

Il en est ainsi des fonds extralégaux de la Sécurité Sociale qui sont passés de 9,4 % à 14,8 %. La contribution de la LPP est passée de 11,3 % à 13 % mais c'est plus difficile à interpréter, car c'est en principe relativement stable. Nous avons également une certaine stabilité des mutuelles voire une légère baisse, de 5,8 % à 5,3 %.

Les Conseils Généraux se sont mieux mobilisés, et il est important de le constater, pour passer de 6,8 % à 7,1 %, ce qui est positif. Les Conseils Régionaux ne sont pas vraiment en baisse, malgré un biais méthodologique : pendant l'expérimentation, cela ne portait que sur 4 départements dont 2

relevaient d'un Conseil Régional qui s'impliquait dans le handicap. Comme il y en a peu en France, ces Conseils Régionaux étaient surreprésentés en 1999. L'image est évidemment plus fidèle de ce qui se passe aujourd'hui au niveau de l'investissement des Conseils Régionaux.

Pour la DDE-ANAH on voit une légère augmentation et il en est de même de l'ALGI. On assiste à une baisse très sensible de l'AGEFIPH et significative du fait qu'elle a créé son circuit parallèle autonome et s'est vue moins impliquée dans le dispositif pour la vie autonome pour tout ce qui concernait l'emploi.-

On retrouve cette tendance générale pour les aides techniques, ce sur quoi je passerai plus rapidement.

On voit donc que le coût moyen observé a été de 4 279.87 € et que les usagers qui en 1999, avaient contribué à hauteur de 11,9 % ont été sollicités à hauteur de 8,3 % en 2003. Le gain est donc significatif pour les aides techniques alors que le résultat était déjà relativement bon auparavant. On assiste à une grande mobilisation du fond d'intervention de l'état et l'on retrouve les tendances similaires à celles déjà commentées.

Concernant le logement, le coût moyen est de 9 559.38 € soit 62 700 F. La baisse de contribution des usagers est importante, passant de 32,7 à 17,7 %, si l'on inclut les prêts dans le financement, comme cela avait été le cas en 1999.

On voit sans doute mieux ici la meilleure mobilisation de la DDE-ANAH qui passe de 14,5 % à 20,9 %, ainsi que celle de l'ALGI qui passe de 7,2 % à 12,2 %.

Le résultat est donc globalement très significatif et positif quant aux financements.

Concernant les *délais*, on enregistre un résultat de même nature. Nous disposons d'une comparaison des durées de traitement, d'une part pour les aides techniques et d'autre part pour les aménagements. Les procédures n'ont en effet pas la même durée et passent par des partenaires différents, etc.

En faisant l'analyse séparée dans ces deux domaines, en commençant par la durée totale de la mise en place, elle était de 6,3 mois en 1999 contre 5,6 mois en 2003. Pour les aménagements, on est passé de 10,1 mois à 8,7 mois. Ceci additionne des réductions de temps observées pour les Chargés de mission, temps du traitement administratif, mais une augmentation du temps des Equipes Techniques d'Evaluation Labélisées. Compte tenu de la montée en charge du dispositif, cela renvoie peut-être à une certaine surcharge des ETEL.

En additionnant les deux données, on a en fin de compte un gain de temps relativement appréciable. Dans un cadre expérimental, des équipes ont été sélectionnées comme ayant des atouts pour s'engager positivement dans un type d'expérience. Dans le cadre d'un processus de généralisation en revanche, on a du tout venant, même si le processus a été échelonné dans le temps avec un calendrier par étapes.

Malgré tout, de nouveaux sites se sont engagés dans ce qui n'était d'ailleurs plus une expérimentation mais une généralisation, avec des difficultés variables, en terme d'équipes, de mobilisation des partenaires, etc.

Au total, sur les 43 départements considérés, le résultat est très satisfaisant tant au niveau des apports financiers que des délais, même si cela pourrait sans doute être encore amélioré.

C'est sans doute la raison pour laquelle les usagers expriment une satisfaction relativement massive, tant en ce qui concerne l'accueil que les réponses apportées. (...)

En conclusion, j'ai pu observer un travail d'organisation très important réalisé pour mettre en place les instances et définir les procédures, peut-être un peu sous-estimé parfois. Il s'agit d'un travail

absolument considérable avec les Chartes, textes et Conventions, constitution des réseaux, réunions, comités techniques, etc.

On a assisté à une large mobilisation des partenaires avec une très forte dynamique de participation. On a constaté des appropriations locales du dispositif, dans la plupart des départements aujourd'hui.

On a un concept commun promu par la Circulaire du 19 juin 2001 préparée par l'expérimentation, le groupe "LYAZID", etc. Mais les variations sont importantes selon les départements. Je suis passé rapidement sur celles-ci et elles sont très importantes et très significatives, tant dans le traitement des demandes que pour le soutien aux ETEL.

A l'évidence, tout cela demande une réflexion et de la clarification comme c'est également attendu.

Je n'ai pas montré les variations importantes dans le financement, le restant à charge, voire sur les durées en fonction des départements. Je n'en ai montré que le résultat global. Nous avons donc des départements où l'on fait beaucoup mieux que le résultat global qui se situent à 8 % à charge pour les aides techniques, voire 2 % ou moins. D'autres se situent nettement au-dessus quant au restant à charge.

Il ressort de ces résultats qu'une simplification des procédures est à poursuivre, en liaison avec la nécessaire [clarification](#) du statut des financements légaux, extralégaux, [et les](#) questions des critères [d'attribution](#). Pour finir, dans l'ensemble, le résultat [des SVA](#) a été très significatif pour les usagers aujourd'hui.

Échange avec la salle

Maryvonne LYAZID : Merci Jésus SANCHEZ. Pour faire le lien avec l'intervenant précédent qui avait parlé de l'évaluation multidimensionnelle, de la coordination des réponses et de l'organisation territoriale, avec l'évaluation de Sites de la Vie Autonome, on voit que ce dispositif concrétise ces trois points et donne des résultats positifs, à la fois sur les financements, les délais, et la satisfaction des usagers la plus importante. J'ai cru comprendre que beaucoup de personnes géraient des sites de la vie autonome.

M. Jacques ROYER, Président de la FENCICAT : Je pense que l'évaluation présentée est extrêmement positive pour les usagers. On le constate sur le terrain et c'est extrêmement heureux. Il est vrai que l'on peut toujours penser que l'on cherchera ce qui ne va pas dans un dispositif expérimental au départ, même s'il a été généralisé. Nous espérons en tout cas que la loi intègre ce dispositif ou cette expérience dans le cadre des Maisons Départementales des personnes handicapées.

Je pense qu'il est extrêmement important d'être clair. L'attente des professionnels que la FENCICAT représente est importante. On est à un carrefour extrêmement intéressant et peut-être dangereux.

Il est vrai que la Circulaire n'a pas prévu le financement des ETEL, problème répété et affirmé. Il est vrai que sur le terrain, des équipes existent, comme celles des structures hospitalières, des CRF, des institutions en général. Il y avait sur le terrain au plus près des personnes à domicile, des équipes telles que les CICAT ou d'autres services similaires et elles remontent dans l'histoire des quinze dernières années. C'étaient des structures innovantes implantées sur le terrain en dehors des structures institutionnalisées. Les temps allant, nous pensons que ces structures vont pouvoir s'intégrer dans un dispositif institutionnalisé. La création des Maisons Départementales est un support extrêmement important.

C'est pour cela que si ces ETEL n'étaient pas financées, elles fonctionneraient quand même avec les moyens "du bord".

Comment va-t-on s'inscrire dans le dispositif des Maisons Départementales ? La loi invite à la production des décrets. Quels seront les dispositifs à venir pour retrouver un dispositif similaire bénéfique aux usagers, en intégrant les professionnels aujourd'hui présents, dans le futur dispositif. Il y a donc là tout un passage sur lequel nous sommes extrêmement attentifs en ce qui nous concerne. Il est important de dire que cette expérience permet d'affirmer la capitalisation des compétences sur l'évaluation, l'information, le conseil, et surtout sur la proximité des usagers. Il y a une individualisation de l'expression des besoins et des réponses que l'on peut apporter encore une fois dans l'individualisation. C'est un espoir mais aussi plein de dangers pour des structures jusqu'à maintenant pas encore pérennes.

Maryvonne LYAZID : Merci. Je ne doute pas que l'intervention de Philippe DIDIER-COURBIN apportera des éclairages. Nous n'aurons donc peut-être pas de réponse à ce stade.

Une dame : Même si l'on a la réponse plus tard, j'irais dans le sens de M. ROYER. Effectivement, l'inquiétude des professionnels du terrain dans ce qui se profile pour les Maisons Départementales du Handicap est que l'on parle d'une équipe pluridisciplinaire habilitée à évaluer les besoins des personnes, avec une visite possible à domicile.

On craint que si dans les Maisons Départementales du Handicap, on prend les moyens des CDES, des COTOREP et éventuellement des Sites pour la Vie Autonome, si l'on continue à moyens constants, on n'arrive pas à faire perdurer l'évaluation de qualité vécue par les ETEL.

Je voulais revenir sur l'étude de M. SANCHEZ. Vous aviez pointé le fait qu'au niveau de l'évaluation des 43 premiers sites, le nombre des personnes de plus de 60 ans vous semblait peu élevé.

N'est-ce pas lié au fait qu'en parallèle, a eu lieu la mise en place de l'APA ? Comme les personnes de plus de soixante ans ont été prises en charge par les équipes médico-sociales, elles n'ont peut-être pas été orientées vers les Sites pour la Vie Autonome, ce qui est sans doute une première réponse.

Le fait qu'il y ait eu une augmentation de la LPP alors que vous disiez que normalement elle n'aurait pas dû bouger, le fait que les ETEL allaient au domicile sur le lieu de vie ordinaire et faisaient pour une fois une évaluation globale alors qu'auparavant, elles se déplaçaient pour répondre à une demande ponctuelle du type fauteuil ou adaptation de salle de bains, l'équipe faisait une évaluation globale et apportait des réponses multiples. Cela n'a-t-il pas fait que la participation légale de la CPAM a augmenté puisque plus sollicitée sur des projets multiples ?

Jésus SANCHEZ : Pour l'âge, je ne dis pas qu'il n'y en a pas assez, mais que le taux est simplement très en dessous du seuil épidémiologique, ce qui me semble être l'élément le plus important. La raison en est la prise en compte de la notion de culture du handicap, point clé à comprendre.

Il est possible que des flux parallèles passent par d'autres canaux, mais je ne les ai pas analysés dans le détail. Je ne peux donc pas être précis dans une argumentation de ce type.

Il faut quand même dire que le fait que les gens bénéficiaient de l'APA ne les a pas exclus des pratiques des Sites pour la Vie Autonome. Cela peut être un problème dont on pourrait discuter, mais dans la plupart des Sites pour la Vie Autonome, au moment où j'ai fait cette évaluation, cela n'était pas un facteur d'exclusion. Cela n'a donc pu jouer qu'un rôle réduit.

Maryvonne LYAZID : La question portait sur les équipes pluridisciplinaires qui concerne à nouveau M. DIDIER-COURBIN, ainsi qu'un troisième point faisant un constat que je n'ai pas retenu comme question.

M. Jacques ROYER : Je remarque simplement que depuis son commencement et encore aujourd'hui, le dispositif a permis aux équipes de se rencontrer sur le terrain. Enormément de réseaux locaux se sont constitués pour l'évaluation pluridisciplinaire. Madame vient de souligner ce point intéressant. L'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale du Handicap doit intégrer cet aspect pluridimensionnel de l'évaluation.

Maryvonne LYAZID : Je crois que ce dispositif a fait évoluer cette notion d'évaluation multidimensionnelle, vraiment concrètement.

En second lieu, on constate beaucoup de travail en réseau, de coordination des services pour avoir une coordination des réponses. Ce sont deux points complémentaires positifs.

Jésus SANCHEZ : A propos de la classification, pour faire un contrepoint si Alain COLVEZ le permet, sur la question de la CIH et de la CIF.

Dans le cadre des Dispositifs pour la Vie Autonome, dans les textes et les Chartes, la référence à la classification est fréquente : tantôt CIH tantôt CIF, au regard du moment et du niveau de connaissances des personnes. On est en effet un peu dans un entre-deux avec des références multiples. On parle de l'une pour parler de l'autre, etc.

Il y a donc un mélange mais dans tous les cas, est mis en avant le fait de trois niveaux : déficiences, activités ou incapacités, [désavantages](#) ou participation.

En France, quand la CIH était défendue dans les années 1980 par les premières personnes qui en ont parlé, on parlait beaucoup de facteurs environnementaux. Le schéma de WOOD incluait ces facteurs. Le discours sur la CIH n'était pas très éloigné chez un certain nombre de personnes défendant cette classification, d'un certain discours émis ensuite sur la CIF.

On retrouve un peu cela dans les sites.

Un point intéressant mais discutable me semble être le fait que la CIH serait plus professionnelle et la CIF plus politique. En France, à regarder les utilisations de la CIH, on a beaucoup fait référence à la CIH en fin de compte pour défendre le nouveau Dispositif sur la Vie Autonome. Est-ce professionnel ? Il y a la politique sur la vie autonome.

La politique de l'AFM était très basée sur la CIH et la distinction des différents niveaux d'expériences avec les déficiences, les incapacités, les désavantages. Cet outil était peut-être plus technique et peut-être d'un usage plus simple pour les professionnels certainement. L'utilisation politique était néanmoins quand même importante.

En prenant la CIF, il est vrai que le côté politique est assez important, avec les facteurs environnementaux, etc. Mais comme le disait le Dr. BOURCHANY, quand on entre plus dans le détail, dans les composantes de la CIF, son système de codage, etc. en fin de compte, les professionnels peuvent s'approprier cet outil.

Je pense que l'on peut donc retrouver un continuum entre la CIH telle qu'elle était assimilée en France et la CIF telle que l'on peut aussi l'assimiler. C'est la culture française de cette classification où l'on prend en compte la dimension professionnelle mais aussi politique. Dans les Sites pour la Vie Autonome, il n'y a pas la seule dimension technique, mais la politique de la vie autonome est aussi en question.

Quand on parle d'accessibilité et de réduction des obstacles, comme les marches, etc. il ne s'agit pas seulement de politique car des professionnels sont aussi concernés : architectes, urbanistes, etc.

A chaque fois, indissociablement, on a une dimension professionnelle et une dimension politique. Que ce soit dans la CIH ou dans la CIF, ces deux dimensions sont présentes.

Il est vrai que le langage a changé. Avant il était négatif et l'on est maintenant passé à un langage positif. Le langage négatif était peut-être plus facile pour convaincre du fait qu'il fallait faire quelque chose pour les personnes handicapées. Je ne reviendrai pas sur tout le débat à l'Assemblée Nationale qui ne fait pas l'objet de la réunion de ce matin. Quand on parle des personnes handicapées, etc. on a l'impression de pouvoir obtenir peut être plus de choses pour elles qu'en les nommant *personnes en situation de handicap*, encore que le mot *handicap* est un peu stigmatisant.

Imaginons que l'on proscrive vraiment tout terme négatif, comment l'opinion publique pourrait-elle comprendre qu'il y ait besoin de mesures spécifiques en faveur de ces personnes?

Je pense que c'est possible et que c'est une question de culture. **Pour que**, sans stigmatiser les personnes, on puisse néanmoins définir les politiques et les mettre en oeuvre afin qu'elles soient favorables à la prise en compte à leur différence de fonctionnement, et pas forcément à leur déficience, à leurs incapacités, au polyhandicap.

Tout un jeu terminologique renvoie aux représentations et au validocentrisme. Pour les personnes n'ayant pas une connaissance directe du handicap, la façon de rentrer dans le sujet est une représentation de valide. Pour les valides, la notion de handicapé est plus claire que celle de personne handicapée, plus claire que celle de personne en situation de handicap. Le validocentrisme joue donc un rôle important dans le débat actuel, c'est certain. C'était une parenthèse ou un complément.

Alain COLVEZ : Sur les personnes âgées dans les Centres de la vie Autonome, peut-on dire qu'il s'agirait plus spécifiquement de ce que l'on a mis sur le grand débat des personnes handicapées qui vieillissent ? Des personnes déjà prises en charge qui dépassent le seuil des 60 ans.

Jésus SANCHEZ : Un certain nombre de sites a appliqué ce critère. Ils pouvaient prendre les personnes de plus de soixante ans à condition que le handicap soit apparu avant, mais ce n'est pas le cas dans un certain nombre d'autres sites ouverts aux personnes quel que soit leur âge.

Maryvonne LYAZID : S'il n'y a plus d'autres questions, je demande à Philippe DIDIER-COURBIN de prendre place. Il lui reviendra une tâche un peu difficile, puisque l'on est dans beaucoup d'entre-deux entre la CIH et la CIF.

- En France, on s'était bien approprié la CIH dans la décennie 1990 et il va donc falloir apprendre la CIF.

- Se présente aussi l'entre-deux législatif, puisque le 15 juin, a été adoptée en première lecture à l'Assemblée Nationale, la *Loi sur l'égalité des droits, des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées*, mise en perspective avec la décentralisation.

- Dans ces entre-deux, quelles sont les réponses actuelles et celles qui paraissent stabilisées et susceptibles d'être stabilisées dans les nouveaux dispositifs à venir ? Voilà la gageure.

Les réponses actuelles en matière de vie autonome

Philippe DIDIER-COURBIN, DGAS

J'essaierai de parcourir avec vous les différents dispositifs financiers et institutionnels actuellement en place. J'essaierai de voir pour certains d'entre eux, comment ils sont déjà une ébauche de ce qui sortira très vraisemblablement de la loi. Puisque les choses ont beaucoup bougé depuis quelques semaines, on pourra entrer plus clairement dans des explications sur ce sur quoi la loi concernant les personnes handicapées va déboucher après l'été.

On m'a demandé de m'exprimer sur les outils existants au service de l'autonomie. En définitive, dans le champ notamment du handicap sur lequel je travaille plus particulièrement, quasiment la totalité des dispositifs sont financiers et institutionnels, d'évaluation et d'orientation. Ils tendent vers une plus grande satisfaction d'un besoin et d'une volonté d'autonomie des personnes et de leur entourage.

Quels sont les dispositifs, y compris ceux institutionnels dans les formes de prise en charge et d'accompagnement dans les établissements, qui ne doivent pas avoir présent dans leur projet cette recherche de plus grande autonomie ?

Dans des cas tout à fait extrêmes, nous sommes face à des situations de personnes très lourdement handicapées. Nous évoquons l'accès des personnes polyhandicapées aux Dispositifs pour la Vie Autonome. Je ne sais pas si le terme d'autonomie est le mieux choisi. Mais les dispositifs mis en place visent en tout cas à favoriser un peu plus de liberté pour l'entourage de ces personnes. Parler d'autonomie est parler de plus d'épanouissement, plus de liberté, et pour la personne concernée et pour ceux qui l'accompagnent.

En même temps, nous ne passerons pas en revue l'ensemble de tous les dispositifs du champ handicapés et personnes âgées, ce qui serait fastidieux.

Nous en distinguerons à trois niveaux, puisque ce sont peut-être ceux-là qui nous intéresseront lorsque l'on aura à s'interroger sur les perspectives ouvertes par la loi.

On pourrait distinguer :

- des dispositifs financiers qui visent à compenser financièrement les surcoûts auxquels doivent faire face les personnes handicapées, leur famille, du fait du handicap,
- la structuration et l'organisation de l'offre de services en direction de ces personnes, étant entendu que l'un n'est pas indépendant de l'autre,
- l'organisation et l'évolution du dispositif d'évaluation, d'accueil, d'information, d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées ou âgées.

Solvabilisation

Le premier niveau est celui de voir comment on solvabilise les personnes.

Il faut se dire que les dispositifs existants ne concernent pas uniquement les personnes âgées, pas uniquement les personnes handicapées qui ne sont pas âgées, mais également les enfants. Si j'en parle, c'est que l'on a donc un dispositif qui s'appelle l'Allocation d'Education Spéciale qui est une prestation familiale. Ce dispositif a été réformé il y a relativement peu de temps, un peu plus de deux ans, en essayant déjà de se projeter dans l'avenir.

Pour faire évoluer cela, comment permettre à des familles de faire face à des surcoûts ou à des pertes de revenus, pouvant être liés à la situation de leur enfant ? Comment le faire en mettant à la disposition des CDES —actuellement ce sont les Commissions Départementales d'Education

Spéciale qui se prononcent— en mettant à disposition des CDES et de leurs équipes techniques, des outils rénovés d'appréciation de la situation de l'enfant, dans son environnement ?

Par rapport à des instruments antérieurs qui prenaient en compte le taux d'incapacité, indication naturellement peu riche, on n'avait pas beaucoup d'instruments mis à la disposition de nos équipes pour permettre d'apprécier la situation d'un enfant dans son environnement et les contraintes auxquelles était exposée sa famille. Cet instrument a été mis au point en liaison avec des professionnels et des représentants d'associations, dans un esprit de recherche d'un outil permettant une appréciation, à la fois très individualisée, d'une situation et d'une personne dans sa globalité.

Lorsque l'on a élaboré cette étude, tout le monde se retrouvait bien dans cette démarche. Je me rappelle très bien qu'au moment où l'outil a été finalisé et a commencé à être expérimenté avec des équipes sur le terrain, les échos étaient bons.

Par rapport à la situation antérieure, cette réforme de l'AES avait pour but qu'il n'y ait pas d'effets de seuil trop importants. Auparavant, il existait un nombre de compléments relativement limité, et l'on passait à une, deux ou trois catégories. A chaque fois, il y avait un saut relativement important entre les catégories. Les conditions dans lesquelles on atterrissait dans l'une ou dans l'autre étaient un peu arbitraires et l'on pouvait se trouver avec une réponse un peu éloignée de la réalité individuelle.

Lorsque la réforme est entrée en vigueur, on a vu une certaine contradiction : comment mettre en place des outils et une approche très individualisée prenant en compte la personne dans sa globalité, dans son environnement, et en même temps, ne pas s'exposer à des critiques nettes de la part d'un certain nombre d'usagers et de familles ? En définitive on aurait inventé un instrument inquisiteur, qui rentre dans des détails dans lesquels on n'était jamais rentré jusqu'ici. Cette réforme réclamait de la part des familles la nécessité d'apporter des justificatifs, puisque l'on veut coller au plus près d'une dépense ; ce qui amène à faire un certain nombre de constats et à demander un certain nombre de justificatifs. On a effectivement un certain raidissement de la part d'un certain nombre de bénéficiaires, même si globalement on s'y attendait et que c'était fait pour. Une majorité de bénéficiaires a gagné financièrement à la réforme. Une autre partie y a perdu : effectivement, en regardant un certain nombre de points, on a vu que l'aide n'était pas justifiée à la hauteur où elle était jusque-là. Mais on est surtout rentré dans des démarches très précises qui ont pu inquiéter.

Dans le dispositif à venir, il faudra y penser et savoir comment être à la fois à l'écoute, proche, faire une évaluation extrêmement attentive et en même temps, qu'elle n'apparaisse pas comme une usine à gaz et comme quelque chose quasiment d'agressif pour les personnes. Un équilibre un peu subtil et délicat à trouver.

Un deuxième dispositif concerne une bonne partie des personnes handicapées adultes, l'Allocation Compensatrice pour Tierce personne. C'est une prestation d'aide sociale versée par les Départements qui ne font que verser une somme en application d'une décision prise de manière indépendante par une commission non contrainte par des enveloppes financières. La Commission a pour mission, avec l'aide de l'équipe technique, de vérifier si la personne répond à des conditions très objectives d'attribution. Le Département applique ensuite la décision et paye l'allocation.

Je ne m'étendrai pas beaucoup sur ce dispositif car il est actuellement sur la table et a vocation à être très rapidement remplacé par la Prestation de Compensation que l'on abordera ultérieurement.

Même si sur le papier, ce dispositif a une vocation et une mission un peu plus large, on sait qu'il a essentiellement pour vocation de prendre en compte des surcoûts liés à des surcoûts de tierce personne ou indirectement à la nécessité de faire appel à des proches pour jouer ce rôle de tierce personne. Les dimensions techniques et aménagement de logement sont quasiment, même totalement, absentes de ce dispositif, d'où la nécessité d'avoir mis en place un Dispositif pour la Vie Autonome qui lui, a justement vocation à apporter des réponses sur les éléments négligés qu'étaient l'aménagement du logement et les aides techniques, pour les personnes handicapées "adultes".

C'est intéressant car les dispositifs se courent un peu les uns après les autres. Cela peut quelquefois être une occasion de critiques et de reproches : un dispositif existe pour les personnes âgées tel que l'APA, en définitive ex PSD ou ACTP améliorée. Après avoir vu pendant des années, les bénéficiaires de l'Allocation Compensatrice pour les handicapés tenir fermement au système ACTP en souhaitant qu'il ne soit surtout pas mis en place un système commun avec celui des personnes âgées tel que la PSD en définitive pas moins intéressant, dès l'ors que l'APA a vu le jour, un certain nombre de bénéficiaires de la PSD s'est dit que certains aspects de l'APA pouvaient apparaître plus avantageux financièrement que l'ACTP, notamment pour la prise en charge des aides humaines, dans un certain nombre de cas.

Effectivement, un choix aurait pu être fait de mettre au point un dispositif unifié, choix politique, de maintenir des dispositifs certes distincts, mais en commençant déjà à veiller à ce qu'au moins, un certain nombre d'incohérences non explicables ne perdure pas entre les deux systèmes.

On a vu progressivement l'APA, malgré tout aussi prestation d'aide sociale, perdre certaines de ces caractéristiques, notamment pour les questions de récupération, règles qui s'appliquent généralement aux allocations relevant du régime d'aide sociale. On se demande maintenant ce qu'est l'APA : prestation d'aide sociale, de solidarité nationale. La question finit même par ne plus avoir beaucoup de sens puisque l'on arrive avec un objet un peu non identifié.

Concernant les adultes handicapés, l'ACTP reste encore identifiée comme un dispositif relevant de l'aide sociale, même si progressivement, on a vu un certain nombre de règles applicables à l'aide sociale gommées. Elle-même devient donc un dispositif de plus en plus non caractérisé.

Toujours dans le champ des dispositifs de solvabilisation pour les adultes, existent les dispositifs d'invalidité. S'agissant de ceux qui permettent l'autonomie des personnes, il existe la **majoration pour tierce personne**. C'est encore un nouveau dispositif qui obéit à des règles d'accès qui ne sont pas tout à fait comparables au précédent système et se traduit par des aides financières pas tout à fait identiques.

Le paysage constitue donc une mosaïque assez complexe.

Dans le cadre de la préparation de la Loi sur l'égalité des chances des personnes handicapées, on a visé à mettre au point un système rénové pour les personnes handicapées ne relevant pas du régime APA, choix qui ne conjugue pas les deux dispositifs, avec plusieurs évolutions assez fortes : notamment gommer encore plus et quasiment totalement tout ce qui dans cette future Prestation de Compensation en ferait encore une prestation relevant de l'aide sociale en en conservant les inconvénients. La preuve en est que le texte tel qu'il est sorti de la première lecture au Parlement a quasiment supprimé toute référence aux ressources des personnes et a gommé la totalité des dispositions concernant la récupération après le décès des gens.

On voit bien que des différences non explicables entre systèmes pour personne âgées et personnes handicapées non âgées, ont été très gommées.

Toujours dans le cadre de la préparation du projet, les parlementaires ont veillé à ce que l'on appelle des ruptures de droits liées à l'âge soient elles aussi gommées. Cela veut dire que toute personne handicapée qui bénéficiera du système de Prestation de Compensation pourra dans des conditions quasiment totales, en conserver le bénéfice tant qu'elle le souhaitera, bien entendu sans basculer dans un régime à part. Le débat s'est ouvert au Parlement pour savoir s'il ne fallait pas aller plus loin. Cela a fait qu'un débat clair n'a pas eu lieu au parlement pour ne faire qu'une seule prestation, mais quelque chose d'un peu plus ambigu : essayer de faire sauter tous les verrous de l'âge, sans dire pour autant qu'en les faisant tous sauter, on crée une prestation unique. Cette ambiguïté n'est donc pas encore levée aujourd'hui.

Le scénario aujourd'hui est que quelque soit leur âge les personnes handicapées conserveront le bénéfice de la prestation, sauf à préférer entrer dans le système APA dans un certain nombre de cas.

En revanche les personnes âgées atteintes du fait de l'âge de formes de handicaps et de phénomènes de dépendance, relèveraient du régime APA.

L'Assemblée Nationale a adopté en première lecture, une disposition qui demande aux Pouvoirs Publics, dans un délai de trois ans pour les enfants et de cinq ans pour les adultes, de faire des propositions qui feraient sauter l'essentiel des verrous de l'âge.

Je dis malgré tout que la loi a une certaine ambiguïté car elle dit de faire sauter toutes les différences de traitement en fonction de l'âge, mais dans le cadre de la présente loi. Cela ne va sans doute pas jusqu'au bout de la logique. On sent bien qu'un pas n'a pas encore été totalement franchi.

Pour ce qui est de la Prestation de Compensation, par rapport au dispositif actuel, elle intégrera des surcoûts liés aux aides humaines comme c'était déjà le cas. Mais en prolongement de ce qui a été expérimenté dans les SIVA, elle intégrera les surcoûts liés à des aménagements de logement ou à des coûts d'aides techniques.

Parlant notamment des aides techniques, le débat a été de se dire qu'actuellement, une partie d'entre elles est pour partie financée par le système de la LPP, c'est-à-dire par la Sécurité Sociale. Pour des raisons de cohérence notamment liées à la création de la Caisse Nationale pour la Solidarité, certains ont pu penser qu'en définitive, pourquoi le nouveau dispositif financier qu'offrira la future caisse n'intégrerait-il pas l'ensemble des dépenses de surcoûts et des dépenses d'aides techniques, aussi bien pour les personnes âgées et les personnes handicapées ?

En l'état actuel du texte, à la DGAS nous avons pensé qu'il était un peu imprudent de couper un peu trop vite la branche sur laquelle on est assis. Nous avons des remboursements d'aides techniques par la sécurité sociale dont on peut considérer qu'ils ne sont pas à la hauteur de ce qui conviendrait, mais ils existent. Par les temps qui courent, il serait peut-être un peu imprudent d'encourager trop vite l'Assurance Maladie à se désengager de ce type de remboursement, au prétexte qu'une Caisse Nationale de Solidarité est créée et que dans le paysage, il serait tellement plus simple de se dire que toutes les aides techniques pour personnes âgées et personnes handicapées rentrent uniquement dans un financement caisse, et donc Prestation de Compensation.

On a donc gardé une certaine ouverture qui ne simplifie sans doute pas le paysage mais qui à mon sens, permet de ne pas prendre des risques financiers que nous ne supporterions pas mais que les personnes handicapées et personnes âgées elles-mêmes devraient supporter.

Se pose une question plus technique de savoir ce qu'est une aide technique personne âgée et une aide technique personne handicapée. Pour des raisons historiques ou autres, on continue à estimer qu'il revient à l'Assurance Maladie ALPP de continuer l'apport du financement. Pour d'autres, de par leur caractère un peu particulier ou quelquefois un peu nouveau, on n'a pas eu l'opportunité de rentrer dans l'ALPP. Nous ne voyons pas très bien comment on pourrait dire... la preuve est que des personnes peuvent avoir besoin d'aides techniques pour une période relativement limitée de leur existence pour faire face à un accident de la vie, ce qui est exactement le même type d'aide. C'est comme si l'on se demandait pourquoi ne pas distinguer les dépenses de médicaments des personnes âgées, des personnes handicapées et des autres.

Prudemment pour l'instant en tout cas, la loi indique que la Prestation de Compensation, dans sa dimension élément aides techniques, viendrait en complément de ce que la LPP rembourse déjà. Cela veut dire bien entendu, que des aides techniques qui ne figureraient pas dans le dispositif LPP seraient prises en compte en sachant que l'Assurance n'intervient pas et ne serait pas exclue de l'éventail des aides techniques pouvant être prises en charge.

Pour l'aménagement de logement, il n'y a pas beaucoup à dire. Compte tenu de ce que nous disait Jésus SANCHEZ, on voit que des aides qui actuellement étaient en partie financées par des aides extralégales, même si les SIVA ont été cadrés par une Circulaire, chacun y amène bien ce qu'il veut bien y amener. L'État apporte un financement dans le cadre d'instructions relativement souples qui est ensuite attribué à des individus.

On va rentrer dans un dispositif légal qui a des avantages. Cela permettra de dire que dans telle et telle condition, ces personnes ont un droit à bénéficier de cet élément de la compensation. En même temps, cela nous amènera à résoudre des difficultés signalées d'un département à l'autre, d'une équipe à l'autre, à propos de règles distinctes. Cela n'empêche pas de dormir mais il faut un minimum de cohérence à avoir. On dira que pour tel ou tel type d'élément, il y aura des montants des tarifs, des règles du jeu qui permettront de savoir si l'on paie tout sans fin, notamment pour des questions d'aménagement de logement. On sait que l'aménagement de logement est à la fois lié à la situation de la personne et à son handicap, mais aussi à ses ressources. Quelqu'un ayant des moyens très importants —tant mieux pour lui— peut procéder à des aménagements de logements d'un niveau extrêmement importants, ce que n'ambitionnera pas une personne plus modeste.

On sera bien entendu amené à fixer certains paliers.

Dans les projets de décrets que nous sommes en train de travailler, le Parlement a néanmoins demandé d'introduire certes l'idée de tarifs et de montants, de non prise en compte de ressources des gens, mais de veiller à ce que le surcoût résiduel auquel la personne sera exposée ne dépasse pas un certain pourcentage de ses revenus. Cela ne figurait pas dans le texte gouvernemental et a été introduit par l'Assemblée Nationale. Je ne sais pas ce qu'il en adviendra en deuxième lecture. Cela sera de nature à faire évoluer un peu nos projets, ce qui ne nous pose pas de problèmes, à vrai dire, concernant les aides humaines. Pour les raisons évoquées, cela nous en pose un peu plus concernant les aménagements de logement. Cela rejoint ce que disait M. COLVEZ, à notre sujet. (...)

(...) On aura le recyclage des financements actuellement utilisés par les Départements pour l'ACTP et un certain nombre de financements de l'Etat à venir, pour contribuer à alimenter la Prestation de Compensation. Cette enveloppe est grosso modo connue.

Fait-on une répartition et la distribue-t-on de façon très éparpillée ?

Cible-t-on des situations, des personnes, des publics peut-être face à des difficultés les plus importantes ?

Il faudra voir où sera mis le curseur. Il est vrai que le travail réglementaire —et naturellement de concertation avec les partenaires— nous permettra de voir où l'on peut positionner le curseur. N'oublions pas qu'aujourd'hui, l'ACTP —et même l'essentiel du dispositif pour les personnes adultes handicapées— est dans le meilleur des cas et pour les cas malgré tout les plus lourds, à hauteur de deux à trois heures par jour de tierce personne en aide légale.

Certes, différents services arrivent à faire des rustines qui viennent améliorer les choses mais l'essentiel est là. Il faudra faire des choix qui appartiennent certes au Gouvernement, aux financeurs d'aujourd'hui et de demain, mais aussi aux partenaires, notamment associatifs : ils devront nous aider à faire ces choix et à savoir dans quel panier mettre les oeufs. Se dit-on que l'essentiel est de favoriser au maximum le maintien à domicile et le financement des aides humaines mal assurés aujourd'hui ?

Est-ce de le faire porter sur d'autres volets de la Prestation de Compensation également très importants, au détriment de la dimension tierce personne ?

Je reviendrai sur les équipes d'évaluation et les commissions.

Après la solvabilisation des personnes, le deuxième niveau est celui de tous les *services*. Le spectre est assez large sur lequel je ne reviens pas :

- aides ménagères pour personnes âgées,
- soins infirmiers à domicile pour les personnes âgées,
- auxiliaires de vie pour personnes handicapées mis en place depuis quinze ou vingt ans.

C'est le même problème que pour les SIVA. L'Etat a mis un peu d'argent dans la machine au lancement, mais en se disant au départ que la dimension est plutôt une réponse de proximité qui permette le maintien à domicile, et dans des responsabilités relevant davantage des Collectivités Locales, notamment des Départements. Au fil du temps, l'Etat a continué à apporter une aide financière à ces services et il est très difficile de faire marche arrière. La question s'est posée de savoir si l'Etat allait s'en retirer ou s'il passerait le relais au Département, pour un dispositif non généralisable à proprement parler.

Qui bénéficie des services d'auxiliaire de vie ? Ce n'est pas extrêmement facile à réaliser, car même si l'argent est en quelque sorte redistribué de manière très globale aux Départements, cela ne bénéficiera pas nécessairement aux services qui jusque là bénéficiaient d'une aide. Il faudra régler ce point dans les mois qui viennent. Il faudra se dire que si grâce à la Prestation de Compensation, on solvabilise davantage les personnes handicapées ayant des besoins d'aides humaines, il faudra analyser les répercussions sur l'aide apportée directement via les services ou indirectement, pour leur permettre de moins facturer leurs services. Ce sujet reste à traiter pour s'assurer que si les départements prennent totalement le relais, il n'y ait pas de mauvaises surprises pour les services d'auxiliaires de vie bénéficiant actuellement de subventions.

Comme on a toujours en tête la différenciation entre personnes âgées et personnes handicapées, on sait bien que les services d'auxiliaire de vie sont assurés par des intervenants qui s'occupent indifféremment de personnes âgées ou de personnes handicapées. On l'a néanmoins distingué, notamment pour des raisons financières de règles de partage de caisse peu glorieuses. Il a fallu le gérer d'où l'appellation différente, même en sachant que certains services d'auxiliaires sont très dédiés à des publics de personnes handicapées non âgées. Je pense à des services pouvant se spécialiser dans l'accompagnement de personnes handicapées suivant des études. A l'évidence, il y a vraiment l'utilité d'un service ayant une approche et un mode d'accompagnement un peu particulier.

Les SIAD "personnes âgées", de manière dérogatoire qui donnera lieu à une officialisation, peuvent également intervenir auprès de personnes de moins de 60 ans, dès lors que leur handicap le justifie. Cette réforme était tout à fait indispensable.

Pour les instances, nous avons :

- les CDES pour les enfants,
- les COTOREP pour les adultes,
- les SIVA pour les personnes handicapées,
- les CLIC.

Dans la loi concernant les personnes handicapées, il est envisagé de créer une Maison Départementale, un peu sur le mode des SIVA. Le mot *site* a l'avantage d'être parlant. Ce n'est pas du vocable technocratique. En même temps, cela pouvait laisser penser à un lieu unique où tout se trouve, alors qu'il s'agit d'un dispositif pensé et organisé, avec des missions différentes :

- mettre autour d'une table des financeurs, mission incombant aux représentants des Pouvoirs Publics,

- attribuer l'aide,
- évaluer les besoins de la personne.

Toutes ces missions complémentaires les unes des autres ne se confondent pas et font qu'en définitive, on dispose d'un dispositif intégré pour la vie autonome. On doit donc comprendre la Maison Départementale comme un dispositif intégré qui, par rapport à la situation actuelle est décrite comme étant sans doute pas suffisamment lisible :

- DAS et Inspecteur d'Académie copilotant le dispositif,
- DDASS et Direction du Travail pour les COTOREP.

Depuis un certain nombre d'années, des progrès ont été faits pour amener ces deux composantes services de l'État à travailler de manière très concertée. On marquera un pas de plus avec la Maison Départementale, en ayant un dispositif qui n'intégrera pas toutes ces dimensions.

Dans la première version de la loi, on disait qu'il y aurait une Maison Départementale avec une Commission qui aurait une section "enfants" et une section "adultes". Au fil des échanges au Parlement, il est apparu que le dispositif revenait au même avec une étiquette différente. La question n'était cependant pas simple. On connaît :

- la dimension de la prise en compte des problèmes d'intégration scolaire et la nécessité de bien sauvegarder l'articulation et les liens avec l'Education Nationale, dans les CDES,
- la nécessité impérative d'avoir une forte liaison avec le domaine de l'emploi et de la formation professionnelle dans les COTOREP.

On a hésité à trop bousculer les choses et à trop les rendre lisibles, au nom de la simplification.

La rédaction adoptée par le Parlement et dont je crois bien que c'est un sous-amendement du Gouvernement car cela paraît très impératif, il a été prévu que la Commission qui prendrait les décisions pourrait être organisée en sections locales ou spécialisées, ce qui ouvre un certain nombre de possibles :

- *en section locale* : dans un certain nombre de cas, qui existent déjà, on peut permettre à la Commission comme dans le Nord, de se démultiplier pour tenir compte de la taille du département ou de l'implantation des populations. C'est une ouverture.
- *commissions spécialisées* : c'est une façon de se laisser la possibilité d'avoir des sections spécialisées ; Nous ne sommes pas très favorables à ce qu'elles le soient par handicap. Ceci pour la Commission et non pour les équipes ni pour les experts, ce qui ne nous paraît pas très souhaitable.

Par contre, pour un certain nombre de questions tels l'aménagement du logement, ou les aides techniques, on pourrait imaginer une certaine spécialisation. Les possibles sont donc laissés ouverts.

Venons à un point évoqué par plusieurs d'entre vous, soit *l'équipe technique*.

Le choix du Gouvernement et celui du Législateur pour l'instant est une affaire dont il faut bien mesurer les enjeux et les risques.

Pour la première fois, ce qui n'était pas le cas dans la loi précédente, la loi actuelle parle bien des commissions, soit les CDES et COTOREP. Mais elle n'a jamais parlé des équipes techniques ou d'études pluridisciplinaires techniques. L'équipe pluridisciplinaire est en quelque sorte un instrument à la disposition de la Commission mais que l'on ne cite pas dans la loi, sauf dans les décrets d'application.

Pour la première fois, la loi cite l'équipe pluridisciplinaire au sein de la Maison Départementale du Handicap.

L'interrogation est la suivante :

Privilégie-t-on une équipe officielle, institutionnelle ?

En s'inspirant notamment de l'expérience des SIVA, a-t-on plutôt intérêt à sauvegarder tout un réseau d'équipes d'évaluation de proximité ?

La réponse n'est vraiment pas simple et il a fallu analyser plusieurs inconvénients et avantages.

Le débat à l'Assemblée Nationale a été relativement nourri sur ce point. Les parlementaires ont adopté la formule d'une *équipe d'évaluation pluridisciplinaire* sans dire qu'elle serait labélisée. Pourquoi ?

Au moment où l'on s'oriente à coup sûr vers une beaucoup plus grande décentralisation des dispositifs, la question qui pouvait se poser était celle du choix d'un système avec un grand nombre d'équipes labélisées de proximité certes, qui procéderaient à une évaluation très vraisemblablement relativement spécialisée ?

Aurait-on des équipes handicap mental, déficience sensorielle etc. A-t-on d'autres approches plus ouvertes ? Va-t-on vers cela ?

Dans un système où il y aurait une équipe qui, en liaison avec la personne, élaborerait un plan d'aide très large, très ouvert, n'intégrant pas nécessairement les aides que les personnes sont ensuite susceptibles d'obtenir au terme de l'évaluation, (financières orientation etc.) avec un dialogue relativement dur entre une équipe à qui l'on dit de faire ce qu'elle veut, même rattachée à un centre ou une association. Faites votre travail sur le terrain de façon totalement indépendante, libre, le plan qu'elle veut. Le décideur et le financeur avisera en fonction des moyens donnés. Le dialogue peut être très riche mais assez dur. On peut donner des éléments à ce qui disent qu'il est normal que le financeur soit le décideur.

En tout cas, à la DGAS —et cela figure pour l'instant dans les textes portés par les Ministres— nous veillons extrêmement à ce que le dispositif qui en plus ne concerne pas que la Prestation de Compensation, mais bien d'autres choses décidées dans les commissions financées en partie par le Département, à ce que même si d'une manière ou d'une autre comme aujourd'hui, elles ont des représentants dans telle ou telle instance ou commission, il n'y ait pas de voix prépondérante pouvant influencer les décisions.

D'où le choix de se dire : comme dans le prolongement de ce qui existe actuellement, pourquoi ne pas avoir une commission qui prend une décision, non pas en fonction de contraintes financières arrêtées, mais qui reconnaît des droits. Quand quelqu'un va à la Maison du Handicap, ce n'est pas pour le plaisir de se faire évaluer. Il y va parce qu'il dit avoir un besoin d'aide humaine, d'allocation, d'accompagnement ou d'orientation. Il vient y demander un droit. Ce n'est pas pour rien que l'on a dit que des aides extralégales deviennent maintenant des aides légales : ce sont bien des droits.

Le choix fait est de se dire : ayons une équipe dont l'autonomie, l'indépendance sera fondée sur son professionnalisme, sur le fait qu'elle ne travaille pas pour un financeur mais au service d'une commission qui prend une décision.

Comment résoudre la question du devenir des équipes labélisées ?

La réponse est de dire que cette équipe dite départementale sera relativement réduite. Elle devra être pluridisciplinaire, devra avoir différents angles d'attaque et différents volets. Mais comme ce n'est pas le cas aujourd'hui, il est inenvisageable qu'elle fasse sa préconisation sur la seule base de ses propres expertises. Son travail est au contraire d'être là pour recueillir des expertises, les mettre en lumière et préparer très utilement la décision qui sera celle de la Commission.

Quand on dit que la Maison Départementale est là pour animer un réseau, on aura à veiller et à inscrire dans les textes que l'équipe technique s'appuie en quelque sorte sur un réseau d'experts :

- des équipes s'étant illustrées dans le cadre de la vie autonome sur un certain nombre de sujets,
- des experts non labélisés mais des médecins ou autres qui exercent et qui connaissent les personnes dans l'exercice hospitalier.

On aura plutôt un réseau très large d'experts nous permettant d'avoir un réseau de proximité.

Ensuite, tout étant également ouvert, cela interdira-t-il de dire que l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas être éclatée ?

On a d'ailleurs dit qu'il pouvait y avoir des sections locales. Dans un département, si l'on en a la possibilité et les moyens, cette équipe sera toujours l'équipe mais aura plusieurs lieux d'implantation. Les choses restent ouvertes à ce sujet.

Je ne sais pas si j'ai été clair. Je voulais expliquer qu'au nom de dire : laissons des équipes labélisées continuer à fonctionner car elles sont proches du terrain —il est vrai qu'elles connaissent des personnes— mais en même temps, faisons attention à ce que le système ne débouche pas sur un dialogue un peu dur contraire à l'intérêt des personnes handicapées : on m'a fait des préconisations grandioses, mais quand je vais à la commission verrouillée par les financeurs, on me dit que le plan est très bien mais que l'on ne me donne que tant.

On a plutôt essayé de conjurer ce type de situations, tout en veillant à ce que des équipes et des professionnels, des experts de proximité fassent partie du dispositif. Je sais que cela n'est pas toujours très facile à expliquer mais je veux que vous compreniez dans quel état d'esprit nous travaillons. La Ministre a été amenée à dire qu'elle ne voulait pas de la notion de labélisation et qu'il s'agissait de l'équipe prévue par la loi. Ceci se rediscutera encore. Je souhaitais vous donner l'explication. Il ne s'agit pas d'une machine de guerre contre les équipes labélisées.

Notre positionnement est me semble-t-il de veiller à ne pas mettre en péril l'intérêt des personnes et à ce que les considérations financières ne prennent pas le pas sur des considérations d'ordre trop techniques d'expertise et de reconnaissance des droits.

J'avais prévu quelque chose de beaucoup plus structuré mais très descriptif, ce qui n'aurait pas eu tellement d'intérêt surtout que l'on a beaucoup parlé du SIVA.

Maryvonne LYAZID : Mais un dernier point reste juste à évoquer sur l'évolution du dispositif d'accueil, d'information et d'évaluation. Beaucoup d'éléments ont été dits par rapport à la commission et aux Equipes Techniques Labélisées.

Mais quel est votre point de vue par rapport au dispositif d'accueil et d'information CLIC dans ces perspectives ?

Philippe DIDIER-COURBIN : Il est vrai que le dispositif CLIC a été très construit en fonction de compétences. Les CLIC tiennent compte du fait que des acteurs institutionnels de terrain qui sont officiellement très présents, à un échelon départemental. Dans le champ du handicap, ce n'est actuellement pas le cas. C'est-à-dire SIVA et demain Maison Départementale, ont comme lieu de ralliement le département, alors qu'ont été trouvées des zones beaucoup plus proches du terrain pour les CLIC. Je crois que l'on peut en sortir avec ce que je disais et que d'autres ont aussi dit. A partir d'une aire géographique, zone de compétences de la Maison Départementale, rien n'interdit loin de là, de démultiplier autant que nécessaire ou possible pour cause de financement à la clé,. Si l'on conjugue les moyens des CDES, COTOREP et SIVA : ce n'est pas pour autant qu'il y aura de l'argent en plus, ce n'est pas si sûr car un certain nombre de choses pourra être mis en synergie.

N'oublions pas que s'il y a une Maison Départementale, un partenaire supplémentaire peut compter et rattraper financièrement, soit le Département.

Il est vrai que la loi n'a pas tranché aujourd'hui, pour des raisons diverses. Elle ne dit pas clairement que demain, la Maison Départementale coquille sans parler de commission et d'équipe technique, organes du dispositif, sera placée sous l'autorité des Présidents du Conseil Général. La loi ne le dit pas et aurait pu le dire. Ce choix aurait pu être fait. En l'état actuel des réflexions diverses, la loi ne le dit pas.

Cela signifie que tant que la loi est écrite telle qu'elle l'est aujourd'hui, rien n'est écrit et l'Etat continue à être le responsable de la mise en place des Maisons Départementales.

Si à la faveur des décisions politiques que pourraient prendre les Ministres dans le prolongement de la mission "BRILLET-JAMET" liée à la caisse, le Gouvernement, les Parlementaires, décidaient que le pas devait être franchi de confier la responsabilité de la maison départementale, compte tenu de précautions prises concernant le positionnement de l'équipe technique et sa composition et celles concernant le rôle de la commission, j'ose à peine le dire que des fonctionnaires de la DGAS ont une certaine satisfaction à pouvoir utiliser un réseau de service d'Etat COTOREP et CDES. Nous pourrions avoir un sentiment de puissance et arracher au Ministère et à l'Administration ce réseau-là.

Nous ne raisonnons pas ainsi. Cela dit, il faut en tout cas que les instruments à l'intérieur de la Maison Départementale soient outillés par des dispositifs objectifs et non faits sur place en fonction des politiques des uns et des autres. Il faut que l'équipe soit composée de professionnels, ce dont je suis persuadé.

Nous nous sommes posés la question de l'indépendance des équipes. La meilleure garantie est son professionnalisme, avec un minimum de précautions. Il faut veiller à ce que la commission décide.

Avec ces éléments, le fait de savoir qui sera ensuite le pilote et veillera à ce que la Maison Départementale qui est un réseau comme nous l'avons vu, fonctionne de façon cohérente organisée, si c'est du ressort du Conseil Général et si cela avait été le Préfet, on aurait fait avec. C'est un choix presque plus politique et sur lequel je ne veux pas me prononcer en ces lieux.

Échange avec la salle

Une Chargée de mission : Les équipes de labélisation existent. On a mis en place des conventions et l'on travaille avec des professionnels. Cela m'interpelle. Pour la Maison du Handicap, nous sommes toujours dans l'incertitude.

Philippe DIDIER-COURBIN : Non. Vous savez qu'il y aura une Maison Départementale. Vous ne savez pas encore si elle sera du ressort du Préfet ou du Conseil Général.

La Chargée de mission : C'est là l'incertitude et l'inquiétude des équipes de professionnels et des réseaux. Savoir qui gèrera justement ce dispositif. D'un département à un autre, l'inquiétude varie par rapport aux Conseils Généraux, décentralisation à 100 %. L'inquiétude est latente et l'on a fait remonter un certain nombre de points. Responsable d'un CICAT, on a été sollicité par la FENCICAT pour faire remonter certains points car il y a toujours cette inconnue.

Philippe DIDIER-COURBIN : Il faut peut-être distinguer deux problèmes.

Les préfets ou les Présidents des Conseils Généraux auront-ils un dispositif plus varié comme avait été évoquée l'hypothèse d'un GIP, hypothèse sortie d'une première lecture au Sénat. Ce n'est pas ce qu'a retenu l'Assemblée Nationale.

Je comprends que le sujet interroge, bien qu'il soit sans doute d'une autre nature que celui du devenir des équipes labélisées.

Nous n'avons pas souhaité que l'on parle d'équipes labélisées pour dire qu'une équipe est là pour préparer les décisions de la commission prévue par la loi, mieux que labélisée. Par contre, que cette équipe travaille avec trois quatre, cinq ou six personnes de manière fermée sur elle-même n'est plus possible. Elle devra donc avoir des réseaux

Appellera-t-on des experts agréés, labélisés, équipes labélisées ? Il serait ici fou de se priver de l'expérience et des compétences...

La Chargée de Mission : La labélisation est quand même garante de l'indépendance.

Philippe DIDIER-COURBIN : Cela ne sera pas dans la loi pour les raisons dites, mais on ne supprimera pas pour autant un système d'agrément et de labélisation, mais il se situera en amont de l'équipe pluridisciplinaire prévue par la loi.

Alain COLVEZ : Votre exposé était très passionnant et très clair. Je suis plutôt du secteur de la gérontologie. En écoutant le cheminement des réflexions, je me posais une question en pensant aux personnes du secteur gérontologue.

Ne réfléchissez-vous pas avec une vision de prestation unique. L'idée est la suivante : dans la vision où sur une personne qui a un plan d'aide et un seul, avec un certain état et un certain nombre de besoins, ne réfléchissez-vous pas à une solution qui viendrait quasiment d'une seule prestation ?

Ne sera-t-on pas en réalité plutôt dans une situation où sur une personne viendra se greffer une série de prestations, qui rempliront le plan d'aide, dont une seule sera peut-être l'APA ?

Que cela soit un sujet tabou ou non selon les circonstances, je pense que les assurances dépendance se vendent. Le raisonnement fait actuellement dans cette réflexion intègre-t-il ou non ces éléments ? En désignant la population où il faudra intervenir parce qu'elle n'aura pas aussi une assurance dépendance, il faudra intervenir entièrement. Une partie aura un esprit d'aide sociale en terme d'aide à la pauvreté car les personnes par leur prévoyance, se seront engagées par leur caisse de retraite

complémentaire ou des assurances carrément privées, dans une protection personnelle. Dans ces cas, les mécanismes auxquels vous réfléchissez seront peut-être pris en porte-à-faux avec cette évolution.

On retrouve là les équipes labélisées sur le terrain. Sur elles, pourrait éventuellement se greffer une accumulation d'origines diverses avec des labélisations d'origine diverse : une du Conseil Général mais pourquoi pas une de la Mutualité Française ?

Philippe DIDIER-COURBIN : Il est très éclairant de vous écouter également. Le plan d'aide mis au point pour décision de la commission ne débouchera pas sur un seul type d'aide ou de prestation. Mais il est vrai qu'il débouchera sur différents types de prestations d'aides ou d'accompagnement, tous correspondant à un droit. Vous évoquez effectivement tout cet environnement qui va se développant d'autres types de concours. Dans le schéma décrit, cela n'est pas présent et d'autant moins que sous différentes pressions, tout ce qui pouvait subordonner l'attribution de ces aides officielles légales à la prise en compte des ressources et des conditions dans lesquelles les personnes avaient pu s'assurer par ailleurs, sont gommées.

Cela vous donne raison en disant qu'il y aura peut-être un lieu de prolongement qui devra les prendre en compte.

On aurait pu également se dire qu'il aurait été tout aussi plus satisfaisant que cette prise en compte de la personne existe dans toutes ses dimensions mais y compris dans la prévoyance.

On est ici un peu bloqué. On dira à quelqu'un que l'on ne tient pas compte de ses ressources et on lui donnera la Prestation de Compensation. Par contre à celui qui a pu s'assurer, on laisserait la Prestation de Compensation. Cela ne tient pas.

Le choix très partagé est à la fois celui du Gouvernement, amendé par l'Assemblée avec une pression extrêmement forte du monde associatif qui a souhaité que l'on fasse sauter tous ces éléments de ressources. On peut en comprendre les raisons mais cela conduit à cette conséquence qu'il va falloir traiter.

? : Si j'ai bien compris, ce droit à compensation ne concerne pas les bénéficiaires de l'APA. Comment cela se passera-t-il au bout de quelques années, entre les personnes handicapées qui auront vieilli et qui continueront à avoir ce droit à compensation, et une personne non handicapée ayant l'APA, avec le même handicap survenu par vieillissement ?

Elles se retrouveront peut-être sous le même toit ou dans la même rue avec des droits à compensation différents et des régimes différents.

Comment pourra-t-on expliquer cela, le rendre lisible, compréhensible, pour que les personnes ressentent la même égalité sur notre sol ?

Philippe DIDIER-COURBIN : J'ai abordé la demande du Parlement dans un délai de cinq ans pour que cette affaire soit peut-être réglée, donne un signal. Il y aurait pu y avoir un choix au moment de la création de l'APA. On n'a pas fait le choix d'une prestation commune en lieu et place des ACTP, PSD.

L'État passe une deuxième fois et l'on crée une Prestation de Compensation. C'est un choix politique. Il aurait pu être celui de conjugaison des deux dispositifs. Il n'est pas difficile de trouver des arguments : en l'état actuel de la situation familiale sociale, majoritaire des personnes handicapées par rapport à des personnes qui à quatre-vingt ou quatre-vingt-dix ans, se retrouvent face à des problèmes de dépendance, on a des gens dont beaucoup ne se sont pas constitué de patrimoine, faute d'activité professionnelle, ou d'environnement familial ou autre qui les soutiennent. On peut expliquer et imaginer que le dispositif diffère un peu de celui destiné aux personnes ayant eu derrière elles une existence pour construire ou préparer leur vieillesse, même si l'APA apporte une solution

qui ne s'appuie pas uniquement sur ce que eux-mêmes ont pu organiser pour ne pas se retrouver démunis face à la dépendance.

On peut toujours expliquer que ce ne sont pas nécessairement les mêmes situations, mais on pourrait très bien arriver à un système unifié. Actuellement, on n'en est pas là. Par petites touches, on fait sauter le trop d'incohérence entre les deux systèmes.

A l'évocation des instruments d'évaluation, on voit bien qu'ils semblent se rapprocher. Au sein du service où je travaille, nous sommes déjà à l'étude sur l'outil d'évaluation multidimensionnelle. Quelque chose est maintenant relativement dessiné de ce point de vue, dont on commence à parler aux associations et dont on parle aux collègues chargés notamment des questions de l'APA. On a eu un certain retard sur ce qui se passait dans le champ des personnes âgées et grâce aux travaux menés pour la mise en place de la Prestation de Compensation, on a la sensation de pouvoir proposer des outils dont à notre avis, nous aurons des traductions y compris vers les personnes âgées.

Les choses vont progressivement se rapprocher.

Aurait-il fallu faire le choix d'une seule prestation ?

Ce n'est pas le choix politique fait. Nous veillons en tout cas à ce qu'il n'y ait pas d'incohérence et d'injustices majeures, non explicables.

Nous nous sommes posés la question de la séparation pour l'invalidité.

Pourquoi le montant de la majoration pour tierce personne ne correspond-il pas actuellement à celui de l'ACTP ?

On nous explique que les personnes ont cotisé. On dira que celui qui n'a pas pu cotiser parce qu'il n'a pas pu travailler et on ne peut pas lui reprocher. Il n'empêche que l'on a essayé de fondre les systèmes. Dès que l'on y touche et bien au-delà du champ du handicap,..

A propos de l'AES, le Parlement demandait que dans un délai de trois ans, on pense également à un rapprochement pour faire qu'il n'y ait pas de rupture de droits liée à l'âge. Tout cela paraît du bon sens. Des idées reçues existent : à vingt ans, les gens etc. Ce n'est pas si caricatural que cela.

Il faut savoir que l'on fait éclater des dispositifs relevant des prestations familiales et de l'AES. Il faut bien mesurer ce que l'on fait. Au nom de rapprochement de dispositifs qui paraissent de bon sens, on sait que l'on touche aux fondements y compris de certains régimes de Sécurité Sociale, et ce n'est pas mince. Ouvrir la Prestation de Compensation demain aux enfants signifie que la branche famille n'a plus à intervenir. Pourquoi pas, mais c'est une décision lourde dans le contexte actuel. Idem pour l'invalidité. La question dépasse de loin celle d'une cohérence entre dispositifs.

Les sujets touchés sont majeurs et ne sont pas uniquement un problème d'explication aux personnes. Comment allons-nous expliquer aux français que certains régimes de Sécurité sociale existent actuellement et que l'on prive untel de tel ou tel mode d'intervention légal ?

Dominique BOURCHANY, médecin de rééducation : Je voudrais reprendre le sujet des ETEL. Vous citez une seule équipe labélisée. Si j'ai bien compris mais je peux me tromper, et vous me corrigerez éventuellement. Cette équipe serait donc pour palier à une difficulté, disons de dialogue, entre des équipes de terrain labélisées et une commission d'attribution de moyens.

Par qui cette équipe labélisée sera-t-elle constituée ?

Est-ce simplement une équipe de médiation et de recueil d'informations auprès de réseaux ?

Finalement, quelle est son indépendance vis-à-vis d'une commission des financeurs ?

Sous-entendu, n'en est-on encore pas au mode compassionnel vis-à-vis des personnes handicapées et va-t-il falloir concilier une multitude de financeurs à faire pleurer sur le sort des personnes

handicapées, via une sorte d'équipe de médiation entre les équipes d'évaluation de terrain dites labélisées et une commission des financeurs ?

Par rapport à ces équipes, deuxième aspect des choses. Puisque cette équipe s'appuiera sur un réseau, comment ce réseau sera-t-il financé ?

A voir le retour de M. SANCHEZ où je vois que la majorité des évaluations, en tout cas, le chiffre le plus haut est réalisé par des hôpitaux ou des centres de rééducation, dont la réputation n'est pas particulièrement de se déplacer sur le milieu ordinaire pour évaluer réellement les besoins des personnes handicapées, dont le mode de financement actuel et futur ne prévoit à priori pas de débloquent des financements pour ce type de prestations, je m'interroge toujours au même titre que la FENCICAT je pense, en particulier sur le mode de financement de ces évaluations de terrain.

Philippe DIDIER-COURBIN : Je n'ai donc pas dû être suffisamment clair. Je n'ai pas dit qu'il n'y aurait qu'une équipe labélisée, surtout pas. J'ai dit que la loi avait prévu qu'il y aurait une équipe pluridisciplinaire. Quand on dit une équipe, on parle en Droit. Cela ne veut pas dire que cette équipe nécessairement et dans tous les cas se réduira à x personnes dans un lieu donné et sans possibilité de se démultiplier. L'équipe pluridisciplinaire pourra donc être à géométrie variable et dans un certain nombre de cas, elle pourra y compris être présente dans un endroit autre que le chef-lieu, que celui où la Maison Départementale aura son siège.

Il ne s'agit donc pas d'une seule équipe labélisée, mais d'une équipe reconnue par la loi, dont le rôle est de préparer les décisions de la commission, en ayant veillé à ce que l'on ait procédé à toutes les expertises nécessaires.

Des équipes labélisées extrêmement compétentes vont pouvoir aider la commission et l'équipe pluridisciplinaire départementale à déterminer des questions d'aménagement du logement de la personne, ou pour prendre position sur des besoins d'aides humaines, alors que la personne pose des questions beaucoup plus vastes d'aide humaine, de ressources, d'AAH, de rééducation, de professionnelle, de reconnaissance de TH etc.

Le spectre des décisions que la commission est amenée à prendre peut dépasser de beaucoup la compétence, aussi forte soit-elle, d'une équipe dite aujourd'hui labélisée.

On pourrait très bien composer la commission uniquement d'experts divers apportant leur expertise. Nous pensons avoir besoin d'un filtre. Il faut tenir compte du fait que si l'on veut continuer à prendre en compte le souhait des personnes handicapées et de leurs associations, d'être présentes dans des commissions décisionnaires, la commission ne doit pas être uniquement composée d'experts au sens de professionnels. Cela ne me choque pas, au contraire.

Il faut donc préparer le travail de la commission, ce pour quoi il nous apparaît qu'il y a besoin d'un filtre. La composition sera fixée officiellement, ou par un décret qui stipulera que dans l'équipe technique, il faut des personnes ayant telle et telle compétence. Cela s'imposera partout comme un noyau dur. A partir de là, ils pourront récolter des expertises jugées nécessaires ou que la personne handicapée elle-même leur apportera, procéder à une synthèse et être capables, non pas d'être un vague médiateur, mais de porter comme on le voit dans les SIVA, que je sache. Un Chargé de mission est là pour préparer la synthèse et quand il le faut, aller demander des expertises complémentaires.

C'est donc ce rôle. Je ne sais pas quoi vous dire de plus pour vous convaincre, ce n'est pas le lieu. Faites-nous le crédit d'y voir avant tout le souci de protéger au maximum la personne contre ce qui pourrait être de l'arbitraire et où les considérations financières prendraient le pas.

Pour l'instant, nous sommes en mesure de jouer ce rôle.

Soraya CARDINAL, Dispositif Vie Autonome du Val de Marne : Je voulais revenir sur deux termes que vous avez utilisés en évoquant la notion des ressources. Justement, à la lumière de l'expérience des SIVA, pour des catégories médianes et non pour ceux qui ont vraiment des ressources et qui à la rigueur ne viennent même pas voir les SIVA, on s'est rendu compte que pour les personnes perçues comme ayant des ressources, face au handicap, comme il y a énormément de charges ou d'aides auxquelles elles n'ont pas droit, quand les travailleurs sociaux dont c'est le rôle font les moyennes journalières, elles se retrouvent avec des moyennes journalières équivalentes aux personnes dites n'ayant pas de ressources. La notion de ressources n'est donc pas si évidente que cela.

En deuxième lieu, je voulais évoquer les préconisations luxueuses ou coûteuses.

N'est-il pas possible d'agir sur le coût des réponses techniques ou des adaptations de logement ?

J'ai encore eu une situation hier où le monsieur m'a dit que pour un financeur, en mettant un ascenseur et une rampe dans son pavillon, il y a plus-value et embellissement du pavillon. Mais cette personne n'a pas choisi son handicap et cela n'est pas de sa faute si l'ascenseur vaut 15 000 € Il ne veut pas se séparer de son pavillon, ne veut pas déménager, il a toute sa vie en ce lieu avec ses enfants. Il voudrait pouvoir accéder aux chambres de ses enfants au troisième étage et continuer à les coucher le soir, comme il le faisait auparavant. Il veut continuer à pouvoir s'occuper de ses enfants. Il est d'accord pour transformer sa salle à manger en chambre pour rester au rez-de-chaussée, mais il ne peut pas descendre toute sa famille pour pouvoir y accéder.

Il y a un besoin, un projet de vie, et les réponses techniques existent. Ce n'est ni la faute des équipes ni celle des personnes handicapées si les réponses sont coûteuses.

Philippe DIDIER-COURBIN : Quand on regardait les chiffres que nous montrait Jésus SANCHEZ, moyennes qui donnent des idées, c'est notamment en prenant en compte ces éléments financiers que l'on a travaillé à nos propres projections pour ce qui sera la traduction réglementaire des choses.

Je parlais de cas un peu exceptionnels. On pourrait voir un certain nombre de cas dans lesquels on pourrait se dire qu'il faut faire attention à ne pas se tromper, et faire attention à ce que les dispositions nouvelles qui vont sortir nous permettent de franchir des pas visibles dans les domaines où les personnes sont le plus en difficultés. Je ne veux pas dire autre chose. Par définition, je peux aussi avoir une vision éloignée du terrain. On avait la sensation que s'il fallait faire un effort très marqué encore, c'était sur le champ des aides humaines dont on avait l'impression qu'il y avait un décalage énorme et très mesurable entre ce qui est proposé aux personnes en termes d'aide financière et les réalités du besoin. Cela ne veut pas dire que les autres aspects davantage liés à des problèmes techniques ou d'aménagement de logement, qui interfèrent d'ailleurs avec les besoins d'aides humaines...

On y fait attention mais vous avez certainement raison dans l'appréciation que vous faites de la réalité. Cela ne voulait pas dire que nous faisons des appréciations des évaluations luxueuses qui ne tenaient pas compte du bon sens.

M. Jacques ROYER, Président de la FENCICAT : Je suis un peu circonspect. Si des personnes handicapées s'adressent à la commission pour faire valoir leurs droits, il est vrai que l'équipe d'évaluation de proximité aura un mandat de faire remonter effectivement l'expression du besoin. L'évaluation experte est absolument indispensable. Je ne peux pas imaginer le système que vous avez décrit sans qu'il y ait à la proximité de la personne, des experts en aménagement de logement, d'information, du conseil et de l'évaluation du besoin autant physique que de l'aide humaine, d'aides animalières etc. Je crois que le mandat donné à une équipe d'évaluation est donné par les autorités préfectorales : des dispositifs de décrets ou d'habilitation voire de labélisation, comme on voudra les

appeler qui donneront autorité à une équipe de faire valoir l'expression du besoin. Il est clair qu'à partir de là, son rôle s'arrête et que c'est bien à un financeur de décider du droit et de se déterminer.

Philippe DIDIER-COURBIN : Je suis d'accord avec vous, mais là où nous avons un petit différend d'appréciation c'est de se dire que cela n'est pas parce que l'on aura besoin de s'appuyer sur des expertises des équipes auxquelles vous pensez, que pour autant, nous n'aurons pas besoin d'avoir une équipe de professionnels qui opère la synthèse et mette en perspective.

Dans les exemples donnés, quand il faudra conjuguer des préconisations en matière d'orientation professionnelle, d'aide au maintien à domicile, etc. il y a peu de chances que la majorité des équipes dont vous parlez feront l'ensemble de cette synthèse. Si tel était le cas, on pourrait toujours voir et imaginer que ce que j'appelais la démultiplication de l'équipe dite départementale pourrait s'appuyer sur une des équipes dont vous parlez. Ce n'est pas du tout interdit.

Je crois que nous nous situons sur deux niveaux différents.

M. Jacques ROYER : Je suis d'accord avec vous, j'avais sauté une étape, excusez-moi. Je suis d'accord avec votre schéma.

Seulement, nous avons été un peu échaudés avec l'APA au niveau de l'évaluation. Il ressort bien que l'équipe d'évaluation de l'APA, et c'est sûrement le besoin élémentaire que d'attribuer une allocation pour l'aide humaine fait très peu de préconisations d'aménagements de logement instruits par l'APA. C'est bien le problème, d'où toute l'attention que nous portons.

Philippe DIDIER-COURBIN : Oui. Dès lors que l'on crée une Prestation de Compensation et que comme cela n'a jamais été le cas, y compris dans l'APA, on porte des volets totalement négligés jusqu'alors, notamment l'aménagement du logement et les aides techniques, il n'y a pas à craindre que ces dimensions ne soient prises en compte. En effet, elles ne l'étaient pas jusqu'ici et le seront non seulement du fait de la pertinence de l'évaluation faite sur le terrain, mais tout simplement parce que la loi oblige à ce que cela soit maintenant une dimension prévue dans la compensation des surcoûts. Jusqu'ici, c'était simplement une faculté que certains voulaient bien reconnaître.

Colette (?) Conseil Général du Val de Marne : Je suis tout à fait d'accord pour l'évaluation professionnelle des ETEL, encore faudrait-il prévoir leur financement. L'équipe pluridisciplinaire de la Commission des Droits indépendante des financeurs.

Mais quid de la Commission des financeurs qui regroupe un certain nombre de principaux cofinancements mais également de financeurs qui, en fonction des situations individuelles, peuvent devenir des co-financeurs importants ?

Quid de cette commission des financeurs pendant laquelle on peut justement boucler le plan d'aide, comme on dit dans notre jargon ?

Faire en sorte que comme il est prévu dans le texte de loi, la charge laissée à la personne ne dépasse pas les 10 % de son revenu.

Philippe DIDIER-COURBIN : Je crois que Monsieur COLVEZ y répondait en partie. Tout ce qui est des financements qui actuellement avaient un caractère extralégal et qui du fait de la loi, entreraient dans le cadre d'un financement légal, ne poseraient pas de problèmes. La commission prendra désormais la décision permettant de reconnaître ce nouveau droit.

Par contre, cela ne doit surtout pas balayer la nécessité de continuer à faire fonctionner ce que vous appelez ce tour de table, au-delà d'un champ légal qui se serait élargi. Ce n'est pas parce que le champ du légal se sera élargi que malheureusement, on ne se retrouvera pas encore avec des situations dans lesquelles un certain nombre de surcoûts ou de besoins ne seront pas nécessairement couverts, y compris par le légal.

La nécessité de continuer à réunir des partenaires autres que ceux intervenant sur le légal garde sa pertinence. Elle se jouera peut-être sur des champs. Puisque des choses relevant jusqu'ici de l'extralégal seront dans le légal, des domaines ou des préoccupations jusqu'ici sans doute non prises en compte pourront l'être a priori par ce biais.

Au fur et à mesure qu'un dispositif progresse, le faire entrer dans du légal est suffisamment demandé depuis des années pour ne pas faire la fine bouche devant. Cela veut dire que l'on ré-ouvrira les possibles de l'extralégal à des choses auxquelles on n'a pas songé et qui ne passent pas en plus nécessairement par des compensations de surcoûts. Cela passe aussi par la mobilisation de dispositifs d'accompagnement ou le recours à d'autres non spécialisés pouvant aussi aider une personne handicapée dans son parcours, etc. Je ne veux pas inventer de cas, mais on voit très bien comment progressivement, nous avons d'autres acteurs à faire entrer dans la danse, une fois que l'essentiel ou ce que l'on considère comme tel est assuré par le légal.

? : Les 10 % sera un maximum à ne pas dépasser, mais on pourra atteindre 0 financement à sa charge.

Maryvonne LYAZID : J'arrête maintenant la séance en remerciant Philippe DIDIER-COURBIN, à la fois pour son exposé et la disponibilité dans la réponse aux questions. Merci pour votre attention extrêmement forte. J'espère vous retrouver pour l'expression des personnes en situation de handicap. Nous aurons la chance d'avoir trois Élus qui comptent dans ce débat : Mme GUINCHARD-KUNSTLER, MM. ABOUT, JACQUAT.