

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 :
 - élaboration d'un Guide Méthodologique pour accompagner cette expansion,
 - mise en place du groupe de travail dit "LYAZID", présidé par Maryvonne LYAZID.
- janvier 2000 : annonce de la généralisation du dispositif au CNCPPH 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 où 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.

