



ATELIER 2

Synthèse

Soutien aux personnes dépendantes ou handicapées

Co-Présidents

- **Yvan FERRIER**, Vice-Président de l'Andass, Directeur général adjoint, Conseil général du Gard
- **Patrick GOHET**, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées

Modérateur

- **Anne LATTY**, Responsable de projets à la Direction Etudes et Prospective, Caisse Nationale des Caisses d'Épargne

Rapporteur

- **Claudy JARRY**, Président de la FNADEPA

Intervenants

- **Jean-Philippe ALOSI**, Responsable des relations avec les Départements, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- **Catherine BRUGIERE**, Directrice de l'AMAD du Pays Mornantais
- **Denis BRUN**, Directeur général adjoint, Conseil général du Vaucluse
- **Danièle DUMAS**, Trésorier national, UNADMR
- **Denis MENNESSIER**, Chargé de mission, Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA)
- **Pascal POUSSE**, Chargé de mission services à la personne, Clic de Gâtine et réseau de santé, Conseil général des Deux-Sèvres
- **Myriam VAN ESPEN**, Experte européenne Vieillesse et dépendance, Cabinet Senior Innovation, Belgique
- **Pascale VUILLERMET**, Chef de service, Maison de l'Autonomie, Conseil général de l'Isère





Le vieillissement de la population française interroge la place des personnes fragilisées par l'âge ou le handicap et invite à renouveler le processus d'adaptation de nos réponses aux nouveaux défis économiques et démographiques. Sans attendre l'issue des débats autour du financement de la dépendance et de la création d'un cinquième risque de protection sociale, encore hypothétique, les acteurs réunis à Marseille les 2 et 3 juillet derniers, ont souligné l'urgence qu'il y a à impulser un changement de regard et de posture vis-à-vis des personnes âgées, comme y invite la loi du 11 février 2005 en faveur des personnes en situation de handicap.

L'allongement de la durée de la vie en perte d'autonomie provoque une transformation des besoins de la population, de plus en plus complexes, en matière de soins de santé et de services sociaux. La progression de la maladie d'Alzheimer et l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes invitent à repenser non seulement nos modes d'accueil et d'accompagnement, mais aussi la façon d'envisager l'environnement des personnes.

Le changement majeur réside dans la manière d'appréhender le soutien aux personnes âgées et aux adultes handicapés, longtemps marqué par une approche assistancielle, mais qui s'accompagne progressivement d'une éthique et d'un projet de développement social. Une telle évolution vers la construction d'une gouvernance territorialisée doit s'inscrire dans une observation organisée des besoins des personnes concernées qui évoluent au rythme des mutations économiques et socio-démographiques.

Par-delà le financement des dispositifs et les incertitudes qui pèsent sur l'Allocation personnalisée d'autonomie ou la

Prestation de compensation du handicap, se pose la question d'une responsabilité partagée, associant les solidarités familiales et de voisinage aux côtés de la solidarité nationale. Il s'agit de bâtir ensemble les conditions d'une réponse performante dans un contexte de raréfaction des moyens.

D'une part, en choisissant de placer l'usager au centre de l'offre de services, c'est-à-dire en considérant la personne dans sa globalité et pas seulement comme la somme de ses besoins. La création de la (PCM), associée à la notion de projet de vie, constitue un levier de l'intervention sociale, sous réserve toutefois d'une approche étroitement gestionnaire.

D'autre part, en plaçant la convergence des réponses apportées aux personnes dépendantes ou handicapées comme un préalable à l'élaboration des interventions (loi du 11 février 2005), cette convergence consacrant la création d'un cinquième risque de la protection sociale.

Dans cette perspective, **la Conférence-atelier « Soutien aux personnes dépendantes ou handicapées » a été organisée autour de trois axes : bâtir**

ensemble les conditions d'une solidarité renouvelée en direction des personnes dites dépendantes (I), comme le concrétise l'idée d'une maison de l'autonomie (II), qui

ne sera possible qu'au prix d'une révolution de nos manières de penser la citoyenneté (III).

I - BATIR ENSEMBLE LES CONDITIONS D'UNE SOLIDARITE RENOVEE EN DIRECTION DES PERSONNES DITES DEPENDANTES

A l'heure où le secteur de l'autonomie se caractérise, au moins partiellement, par un mouvement de recentralisation de l'intervention de l'Etat, le président de séance, **Yvan FERRIER, Vice-Président de l'Andass, Directeur général adjoint du Gard** témoignait de l'inquiétude des départements vis-à-vis de leurs marges de manœuvre. Ces derniers redoutent de se transformer progressivement en un guichet qui attribue des prestations sociales diverses au détriment du rôle plus politique d'une collectivité territoriale. *« Les acteurs locaux attendent de l'Etat un ciment fédérateur et des décisions sur le périmètre des compétences »*, explique-t-il.

Car le manque de stabilisation d'une politique globale et cohérente sur la question de la dépendance engendre un sentiment de frustration des acteurs locaux, lié notamment à l'absence de visibilité financière, renforcée par le contexte de crise : problèmes d'équilibre de la sécurité sociale, baisse de la contribution sociale généralisée perçue par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), part grandissante de la participation des départements dans le financement de l'APA et de la PCH.

Cette inquiétude liée au financement se répercute de plein fouet sur le secteur des services à domicile. La crise semble accentuer les inégalités dans l'accès aux prestations. *« Saviez-vous qu'une personne âgée imposable peut défiscaliser l'aide perçue et payer 50% de moins qu'une personne âgée n'ayant pas les moyens de payer la prestation ? L'isolement de ce public, déjà fragile, est donc renforcé de fait »*, indique **MAUNIER, Directeur de l'association Vie nouvelle**, service d'aide à

la mobilité dans les quartiers nord de Marseille.

Claudy JARRY, Président de la FNADEPA, rappelait l'urgence des solutions liées à la solvabilisation des personnes et invitait à « parler vrai » au-delà des effets d'annonce (plans type Solidarité Grand Age ou Alzheimer) qui ne sont pas toujours accompagnés de financements ; ce qui crée un décalage croissant sur le terrain entre les principes annoncés et les pratiques mises en œuvre. Les acteurs locaux attendent une clarification des compétences, question récurrente qui vient affaiblir la qualité des réponses : dispersion des financements, millefeuille des organisations, enchevêtrement des acteurs. Cette clarification devrait permettre de mettre en œuvre des modes d'intervention collective susceptible de garantir la performance de la réponse en matière de protection et de prévention à destination des personnes dites dépendantes.

Car, comme le précisait **Claudy JARRY**, *« les enjeux débordent la question des moyens, mais concernent plus profondément la capacité d'adaptation et d'innovation des institutions et des pratiques professionnelles, pour faire grandir leur propension à être force de propositions, en matière de création d'emploi par exemple »*. L'accroissement de la longévité doit être aussi considéré comme une opportunité, et pas seulement comme une difficulté. Ce qui implique une transformation en profondeur de la manière de penser la vulnérabilité des personnes. *« Avons-nous seulement la volonté de mesurer réellement les atouts d'un pays vieillissant et de chercher à construire cette responsabilité partagée ? »*, s'inquiète **Myriam Van Espen, experte européenne « Vieillesse et**

dépendance », Cabinet Senior Innovation en Belgique.

Les réponses aux besoins d'aide à l'autonomie des personnes, quel que soit leur âge et leur situation, participent à la croissance de la richesse nationale, en termes d'emploi et de bien-être de la population. Il y a là un creuset pour les innovations logistiques et technologiques, source d'enrichissement pour toute la population. La construction d'indicateurs de la dimension du vieillissement réalisée sous l'égide du Comité des régions de l'Union Européenne, est un exemple de la volonté de définir et d'utiliser le vieillissement comme un levier pour l'ensemble des politiques publiques. C'est d'ailleurs tout le sens d'une « société pour tous les âges », Plan d'action international sur le vieillissement des Nations Unies.

Ce projet global peut s'appuyer sur une approche territoriale et transversale, centrée sur les milieux de vie. En Belgique et en Hollande, celle-ci se traduit par un système d'intégration de l'ensemble des équipements, dans le cadre de « zones intégrées d'habitat, de services et de soins » (les *woonzorg* en néerlandais). Construites dans certains quartiers urbains rénovés ou des zones semi-rurales de la Communauté flamande de Hollande, ces micro-quartiers de logements mixtes permettent d'accueillir une population diversifiée, valorisant ainsi la mixité fonctionnelle et sociale (démarche dite *universal design*). Cette politique de rénovation urbaine intègre ainsi les trois piliers du développement durable (social, économique et environnemental) et optimise toute la richesse liée à l'économie du vieillissement et du handicap.

Afin de répondre à des besoins de plus en plus complexes, et de permettre aux personnes de bien vieillir chez elles, il faut donc être présent tout au long du parcours du vieillissement et garantir une prise en charge quand elle devient nécessaire. Entre le maintien à domicile d'une part, et la prise en charge en établissement d'autre part, comment élaborer des réponses intermédiaires et repenser les conditions d'accompagnement des

personnes âgées ou handicapées vieillissantes ? « La redéfinition de l'offre de services implique l'intégration de la dimension de la perte d'autonomie des personnes dans l'ensemble des politiques publiques, l'habitat, les transports, la culture, l'accueil familial... », soutient **M. Denis BRUN, Directeur Général Adjoint au Conseil général du Vaucluse**. Car il s'agit bien de renouveler les formes de gouvernance associant les villes et les intercommunalités, acteurs du champ médico-social et sanitaire, publics et privés. Dans le Département du Vaucluse, la politique de transports se construit à partir de tous les publics fragiles (scolaires, personnes âgées et handicapées, etc.). « Nombre de moyens existent aujourd'hui pour diminuer le coût du transport, mais ce qu'il faut développer plus encore, ce sont les méthodes de rationalisation et de mutualisation dans le cadre de partenariats forts où chacun accepte de faire des efforts », précise-t-il.

Le renforcement de la coopération entre le Département et les Villes ou intercommunalités est de ce point de vue incontournable, les communes et intercommunalités étant les premiers opérateurs en matière de création de maisons de retraite, et contributeurs directs ou indirects du développement des services de maintien à domicile. Cette coopération peut se développer aussi bien au stade de la planification (participation des villes au comité de pilotage du Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale) qu'à celui de la gestion des Centres locaux d'information et de coordination (Clic) ou de l'instruction de dossiers de la PCH par les centres communaux d'action sociale (CCAS).

Le recentrage vers le choix du maintien à domicile n'est pas sans conséquences au plan de l'organisation des services et des pratiques professionnelles. Pour assurer le bien-être des populations sur leur territoire, la définition de l'offre implique des coopérations efficaces et pérennes entre les collectivités territoriales et les acteurs sanitaires, sociaux, privés et publics. Pour illustrer ces coordinations territoriales autour des services à domicile

en milieu rural, **Pascal POUSSE, chargé de mission services à la personne au Clic de Gâtine et réseau de santé dans le Département des Deux-Sèvres**, présente la démarche collective de coordination et de qualification de ces services. Grâce au soutien du Fonds social européen à travers son programme EQUAL, un vaste chantier

d'expérimentation a été mené entre 2004 et 2008 dans ce secteur en expansion. *« La réussite d'un tel projet dépend non seulement de la volonté des acteurs à travailler ensemble et de leur capacité à développer des approches communes, mais aussi, et surtout, parce qu'il repose sur un projet politique »*, explique-t-il.

II - LA CONVERGENCE EST-ELLE SOUHAITABLE ET REALISABLE ? VERS DES MAISONS DE L'AUTONOMIE ?

Patrick GOHET Délégué interministeriel aux personnes handicapées rappelait que les réflexions autour de la convergence ont été amorcées autour de la construction d'un nouveau champ de protection sociale. Or, on peut émettre des doutes sur l'aboutissement du projet, tel qu'il avait été conçu dans les conclusions du rapport de la CNSA. Progressivement, le « cinquième risque » tend non seulement à se limiter aux personnes âgées, mais le gouvernement, en parlant d'assurance autonomie, diffuse une évolution sémantique qui traverse l'ensemble du dispositif. De plus, les politiques de soutien aux personnes âgées et aux personnes handicapées reposent bien souvent sur des budgets sanctuarisés.

Cependant, le défi initial demeure : les organisations représentatives restent très attachées au rapport Gisserot, en particulier à la notion de droit universel à compensation, qui prévaut tant dans l'esprit des personnes âgées que des personnes handicapées. Il s'agit de prendre en compte des personnes, quel que soit leur âge ou leur situation de handicap, dans le cadre d'une politique solidaire et concertée. L'idée de convergence devrait toutefois revenir à la table des négociations, notamment par le biais du périmètre des prestations, avec la levée de la barrière d'âge au 1^{er} janvier 2010.

Cependant, convergence ne veut pas dire confusion. Si l'enrichissement des deux cultures est réel, les histoires et les militantismes sont néanmoins très

différents, en particulier au regard de leurs fonctions tribunitiennes. Au nom des personnes âgées, ce sont essentiellement les professionnels qui s'expriment ; pour les personnes handicapées, ce sont les personnes elles-mêmes ou des associations d'usagers.

Différentes pistes de convergence sont possibles, et sont déjà avancées dans certaines collectivités : accueil du public, information, accompagnement, coordination des aides... Il s'agit ainsi de promouvoir des services plus efficaces en conservant leur spécificité. Cette démarche suppose de penser davantage en termes de « besoins » (se loger, se nourrir, se déplacer, rencontrer les autres, trouver une utilité sociale, vivre une citoyenneté) qu'en termes de « prestations ». Le rôle de la programmation est d'organiser les mécanismes de convergences entre les territoires.

Le rapprochement des cultures est donc non seulement souhaitable, mais également possible tant sur le plan des métiers (polyvalence), que des outils (pratiques d'évaluation des besoins individuels) et des réponses (marges de solvabilisation sur des services prévus dans les plans d'aide comme le transport des personnes). Sans attendre les éventuelles évolutions législatives, plusieurs Maisons départementales des personnes handicapées se sont ainsi transformées en « maisons de l'autonomie ».

Pascale VUILLERMET, chef de service à la Maison de l'Autonomie de l'Isère, racontait comment la MDPH est devenue

MDA. La transformation s'est opérée de manière progressive, dans un contexte de déconcentration des services du Conseil général, afin de favoriser un accueil de proximité et de faciliter les démarches des personnes et de leurs familles. Une nouvelle instance de Coordination Territoriale pour l'Autonomie (la Corta) a été mise en place sur chacun des treize territoires départementaux, se substituant aux Clic existants. « *De la coordination avec les Clic, on est passé à une coopération intégrée au sein des Cortas* », explique-t-elle. Cette intégration se traduit par un renforcement du travail en réseau entre les professionnels et les autres acteurs intervenant auprès des personnes âgées, sur le modèle des filières sanitaires et médico-sociales, des Groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) ou des DA et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). Sur le plan de la mise en œuvre du rapprochement des politiques de soutien au vieillissement et au handicap, il subsiste néanmoins plusieurs questions tenant à la convergence des présidences, à l'évolution des outils (grilles d'évaluation communes ou évolutives), et à la formation des professionnels au soutien aux personnes âgées et handicapées.

« *Les Maisons de l'Autonomie recouvrent cependant des réalités très différentes* », soutient **Jean-Philippe ALOSI, responsable des relations avec les Départements à la CNSA**. Il rappelle qu'il

n'existe pas de définition légale ou réglementaire des Maisons de l'Autonomie. « *La CNSA n'a pas vocation réglementaire ; elle a une vocation d'appui et d'accompagnement aux initiatives locales* », explique-t-il. Cette dénomination ne rime pas toujours avec convergence ; elle peut être une opportunité de labellisation de la MDPH sans pour autant remplir la fonction d'accueil des personnes âgées. Ainsi, les MDA peuvent être appréhendées sous deux angles : soit il s'agit de la structuration de l'offre de services répondant à un besoin de territorialisation de l'action (angle structurel), soit il s'agit de la construction d'outils communs (angle méthodologique).

Les MDA suscitent donc de nombreuses questions, permettant de déterminer la pertinence de la logique de territorialisation et de la convergence des services : rend-t-on service aux bénéficiaires en leur accordant tout à proximité ? Mais la mise en place de services communs ou de lieux communs regroupant des services doit être précédée d'autres questions concernant les points de convergence au niveau des besoins des personnes. Peut-on les considérer de la même manière ? Les outils d'évaluation peuvent-ils être communs ? La restriction de l'autonomie liée à l'âge peut-elle être appréhendée de la même manière que la restriction de l'autonomie liée à d'autres facteurs ?

III - REPENSER LA CITOYENNETE DES PERSONNES DITES DEPENDANTES

Le président de séance Patrick GOHET, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, soulignait les enjeux de la loi du 11 février 2005. La politique du handicap est passée d'une politique de réparation, puis de protection, à une politique de compensation. Cette loi place la personne handicapée à l'origine de la demande de compensation de son handicap, compensation à la fois individuelle et collective, faisant reposer la charge du handicap sur l'ensemble de la société. A l'initiative des personnes

handicapées physiques et moteur (la loi de 1975 était essentiellement une loi de protection à l'initiative des personnes handicapées mentales), elle promeut l'accessibilité. Cette notion est beaucoup plus large que la question de l'adaptation du bâti. Elle rappelle plus profondément à chacun l'existence de la personne handicapée. Sa mise en œuvre n'est pas seulement un acte de solidarité, mais aussi, et surtout, un acte de progrès collectif, vers un mieux vivre pour tous. « *Il faut comprendre que le handicap*

*exacerbe les difficultés de chacun et, en répondant aux personnes handicapées, on répond aux difficultés de tous », invite **Patrick GOHET**.*

Cette loi d'émancipation, à elle seule, ne suffira pas. Les mentalités doivent évoluer avec elle. Le mot « participation » est l'enjeu majeur de ce changement de regard que nous devons adopter. La possibilité d'une réelle vie sociale des personnes en perte d'autonomie suppose d'aller au-delà de la création de services adaptés ou spécialisés, aussi souples et innovants soient-ils. En ce sens, *« promouvoir la citoyenneté des personnes suppose de mettre fin au règne des experts qui décident pour la personne pour passer d'un système de relation asymétrique, à un système de relation plus horizontal et égal où la personne est maître de sa destinée »,* ajoute-t-il. Le choix d'un modèle recentré vers les milieux de vie implique que cette relation commence au domicile des personnes.

Denis MENNESSIER, chargé de mission à l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) et **Mme Catherine BRUGIERE, Directrice de l'Association mandataire d'aide à domicile (AMAD) du Pays Mornantais** présentaient une expérimentation menée dans cinq services d'aide et d'accompagnement à domicile par laquelle les professionnels des services travaillent à la remontée de mesures d'accompagnement à domicile en capacité de promouvoir la citoyenneté des personnes. *« Il s'agit de trouver les conditions d'exercice dans lesquelles la personne aidée, accompagnée, soignée à domicile, fragilisée, est pleinement actrice*

de sa vie sociale pour poser les bases d'un programme visant à susciter, sur les territoires, la mobilisation, l'information, la médiation, et la représentation des usagers », précise **Denis MENNESSIER**. Plusieurs espaces sont créés pour favoriser la parole des personnes, et faire en sorte qu'elles soient sollicitées et reconnues dans leurs capacités, par-delà les difficultés de la vie quotidienne. Forte de cette dynamique de développement social, la démarche irrigue les autres domaines de la vie publique, la légitimité du service s'appuyant sur sa capacité à recueillir l'expression des usagers et à créer une passerelle entre la personne aidée, les aidants et la société.

Quant à la présence du bénévolat dans le cadre de cet accompagnement, les débats ont montré à la fois son importance et sa grande fragilité. Les acteurs ont relevé la nécessité de bâtir ensemble les conditions de la complémentarité entre solidarité familiale, solidarité publique et solidarité de proximité. Si la participation des bénévoles dans le service révèle des freins liés à la gestion des structures, au management des équipes et au cadre réglementaire, elle apporte un lien relationnel indispensable au mieux être des personnes accompagnées. *« La présence du bénévole humanise les interventions quotidiennes et facilite l'expression des attentes de la personne ou de son entourage »* explique **Danièle DUMAS, Trésorière nationale de l'UNADMR**. *« Le lien qui se crée entre les personnes aidées, leur famille, les professionnels et les bénévoles génère une production sociale bien plus riche que la simple réponse aux besoins, obligeant à une confrontation des visions, par nature différentes »,* conclue t-elle.