

ALLOCUTION DE CLOTURE

*Monsieur Patrick SEGAL
Délégué Interministériel chargé des personnes handicapées*

*Ministère du Travail et des Affaires Sociales
8, avenue de Ségur - 75350 PARIS 07 SP*

Bonjour à tous.

Intervenir pour une conclusion sur des sujets aussi fondamentaux est difficile, tout simplement car depuis fort longtemps on s'est à la fois trompé de cible et on a confiné le monde des handicapés dans des strates qui étaient des strates qui nous correspondent qu'en partie.

C'est vrai qu'avoir vécu pendant longtemps sous la tutelle des Affaires Sociales et de la Santé, cela n'a pas fait vraiment de nous des citoyens à part entière.

Nous sommes quelques uns, dans cette salle à avoir bataillé pendant longtemps simplement pour dire qu'il fallait d'abord nous considérer comme des personnes voire comme des citoyens. C'est vrai qu'aujourd'hui, je pense que ni Michel Busnel, ni Philippe St Martin ni tous les autres ne pourront contester le fait que nous sommes des citoyens à géométrie variable. A géométrie variable lorsqu'il s'agit d'accomplir des actes citoyens. C'est difficilement accessible parce que l'on ne nous a pas donné les aides techniques nécessaires ou alors il y a un tri très sélectif qui se fait par l'argent, donc on voit bien aujourd'hui que c'est un dossier qui a été traité sous un angle, qui moi ne m'a jamais plus.

C'est vrai que le sanitaire, sous l'angle médical ou sous l'angle des affaires sociales n'est pas quelque chose de très valorisant pour l'ensemble des personnes handicapées. Et puis aujourd'hui quand on regarde le dossier médical, selon une étude qui a été faite dans la population des médecins, on a 91 % des médecins qui réclament une formation sur le handicap estimant qu'ils n'ont rien eu pendant leurs études. C'est assez inquiétant.

Alors aujourd'hui si on se pose la question : pourquoi? on est face au mur et on va peut être se cogner la tête dedans. C'est parce qu'il y a quelques décennies on a oublié dans les formations d'intégrer un certain nombre de connaissances basiques qui font que lorsqu'on est amené à prescrire ou lorsque on est amené à orienter les personnes handicapées on le fait avec une interprétation qui va de "l'affect" au grand flou artistique et c'est vrai qu'aujourd'hui nous en sommes les victimes.

Ce qui est rassurant dans ces dossiers lourds, notamment dans celui du maintien à domicile, c'est que d'abord les individus, les associations, les professionnels ont pris conscience qu'il fallait prendre des décisions drastiques. Cela fait 20 ans que je dis que ce qui est indispensable pour les handicapés est nécessaire pour les autres et tant que l'on n'aura pas compris ça, je vois pas comment on sortira du problème.

On rentre dans le 3^{ème} millénaire avec une population vieillissante, on a une courbe exponentielle du vieillissement de la population et on est encore en train de se poser la question de savoir ce qu'on va faire avec les personnes handicapées, les personnes âgées dépendantes et les handicapés vieillissants.

Cela commence à devenir agaçant.

C'est vrai, après si longtemps voir aujourd'hui René Lenoir, Conseiller à l'Élysée avec qui je discutais il y a 24 heures et dire "je ne comprend pas: malgré la loi de 75 et son corollaire, celle de 78 sur l'accessibilité, il y a encore aujourd'hui une multitude de bâtiments publics, notamment des bâtiments directement liés au sanitaire ou directement liés au contact avec les handicapés qui sont encore physiquement inaccessible". Voilà le résultat. On rentre dans le 3^{ème} millénaire et la loi de 78 n'est toujours pas respectée.

Si on veut que les choses fonctionnent, il faudrait comme disent les chinois marcher avec ses deux jambes, ce qui n'est pas un exercice si compliqué que cela. Cher Michel Busnel, je vous aiderai à y voir à la fois plus clair et je défendrai vos théories et toutes celles de mes amis qui veulent batailler pour le handicap. Je crois qu'il y a une voie, une voie du futur à adopter. C'est le rôle aussi du Délégué Ministériel, lorsque je discute avec mes homologues, c'est à dire Jacques Barrot, Hervé Gaymard, les gens de Matignon, je leur dis qu'aujourd'hui on doit prendre le virage du 3^{ème} millénaire en considérant que c'est la structure sociale dans son ensemble qui doit bouger. Elle doit bouger pour accueillir les hommes et les femmes de demain qui seront tous et toutes en situation de handicap.

Si on n'a pas de structure qui nous permette d'être logé, d'être transporté, comment faire un maintien à domicile quand c'est nécessaire? Il faut avoir des auxiliaires de vie. Leur nombre n'a pas varié depuis 1983 (1864 auxiliaires de vie depuis 1983, c'est pathétique comme situation) cela veut dire qu'on a pas réfléchi que l'on avait un vieillissement de la population en particulier chez les handicapés lié en grande partie à l'amélioration de la médecine, au fait que l'on garde les gens plus longtemps. Si l'on parle un peu "boutique hospitalière" on sait très bien qu'il y a 30 ans on avait des tétraplégiques qui ne survivaient pas, ensuite on a amélioré considérablement leur espérance de vie. Aujourd'hui avec les thérapeutiques modernes, on a un nombre de tétraplégiques qui croit avec un chiffre exponentiel : à peu près 600 par an. Des personnes ont souvent des tétraplégies de haut niveau tout simplement parce que la médecine arrive à les sauver et on voudrait avec tout ça que l'on ne réfléchisse pas pour le 3^{ème} millénaire sur la façon d'aménager notre société.

Je crois que nous ne pouvons pas regarder l'avenir avec sérénité si on ne prend les choses avec fermeté. C'est à dire non seulement appliquer la loi, mais l'appliquer dans son intégralité, je pense aux lois de 75, de 78 et à d'autres lois afférentes aux handicapés. Et en même temps, je me dis que si on ne le fait pas il n'y a pas d'avenir du tout et je serai comme Michel Busnel j'aurai de bonnes raisons d'être pessimiste. Mais premièrement ce n'est pas ma nature et deuxièmement je pense que les gens vont vite faire leurs calculs, ils vont bien se rendre compte que parfois des économies peu substantielles sont mal placées et c'est bon quelquefois de citer quelques exemples qui sont ceux que je cite dans des réunions interministérielles

aujourd'hui le remboursement d'un coussin anti-escarres est de 1 300 F sur un produit qui vaut soit 1 900 F chez les gens les plus honnêtes, soit 3 800 F chez des revendeurs qui sont de véritables escrocs. Cela veut dire qu'il y a des gens qui vivent sur le dos du handicap.

Si on n'est pas capable de comprendre que si on fait une économie ridicule de 600 F sur un produit aussi important qu'un coussin anti-escarres dans le secteur de la rééducation fonctionnelle on va inévitablement avoir un individu qui va revenir dans un service de rééducation fonctionnelle pour une hospitalisation de plusieurs mois avec un prix de journée qui va tourner autour de 2 000 ou 2 500 F par jour. Cette personne a ensuite des risques d'avoir des rechutes, c'est quelqu'un qui est fragilisé, quia des risques de perdre son emploi. On s'aperçoit à quel point tout ceci est totalement absurde.

Si à un moment donné on essaye pas de bâtir une société différente, que va-t-on faire de cette population que nous représentons tous ici ? A un moment donné chacun a des chances d'être en situation de handicap même si certains d'entre nous avons pris un peu d'avance sur l'ensemble du groupe.

Tout simplement je crois que si on ne nous maintient pas à domicile, si on a pas la capacité de rester chez nous, dans nos maisons avec des auxiliaires de vie, des aides-ménagères, des tierce personnes, alors nous irons dans des institutions spécialisées à un prix de journée qui vraisemblablement ne sera plus assumé par personne. Tout simplement parce qu'avec 11 % de contribuables dans ce pays, je vois pas comment on pourra permettre à des gens de vivre dans des institutions spécialisées extrêmement coûteuses.

D'autre part, ce qui est assez inquiétant, c'est non seulement cette courbe exponentielle du vieillissement de la population mais c'est aussi qu'il y a également des gens qui veulent de plus en plus tôt partir en retraite. Ce n'est pas vraiment qu'ils le veulent mais on essaye de les pousser dehors le plus vite possible. On a l'impression quand on les pousse dehors que l'on va faire rentrer les jeunes par le bas. C'est un calcul qui a ses risques. Cela veut dire que les gens vont se retrouver très jeunes à l'âge de la retraite, ils vont avoir une retraite de 30, 40, 50 ans devant eux puisque en 2060 on aura 700 000 personnes de plus de 95 ans. Cela veut dire que ce vieillissement va nous amener des gens qui vont être retraités pendant 30 ou 40 ans et qui risquent d'avoir des problèmes de dépendance et de se retrouver dans des structures spécialisées dont personne ne sera capable d'assurer le financement.

Il y a des solutions concrètes, efficaces. On a parlé des aides techniques, Hervé Gaymard en a parlé. Le rapport Rouch qui avait été présenté à Madame Simone Veil est un rapport dans lequel il y a des choses très intéressantes. Je crois qu'aujourd'hui il est important de demander à des professionnels notamment ceux de la rééducation fonctionnelle, de déterminer quelles sont dans les aides techniques les outils qui sont indispensables et incontournables. Moi, je ne connais pas d'outil plus incontournable qu'un coussin anti-escarres pour quelqu'un qui est paraplégique ou tétraplégique. Je ne connais pas d'outils plus incontournables que ceux liés aux problèmes de sondage urinaire. Si on fait pas ces actes techniques et si on les fait pas correctement, les patients retourneront en milieu hospitalier avec le coût inhérent et surtout sans le respect et la dignité qui sied à tout un chacun.

Aujourd'hui le problème des aides techniques doit être regardé avec beaucoup de pugnacité.

Je pense qu'il est parfaitement anormal que l'on donne des outils de mauvaise qualité à des gens qui sont handicapés en espérant qu'ils deviennent des citoyens et des travailleurs comme les autres.

Hervé Gaymard dit avec l'assurance que lui donne un certain nombre de techniciens d'entreprises et de PME que c'est un marché. C'est vrai qu'aujourd'hui il y a un marché. Une technologie, notamment une technologie française peut être développée. Et si on fabrique des outils de qualité, ces outils pourront être consommés dans la Communauté Européenne, voire dans d'autres pays étrangers.

Je crois que la réintégration vaut pour une partie des handicapés et la réinsertion vaut pour d'autres. Je pense aux handicapés mentaux qui ont besoin d'un accompagnement qui ont besoin d'un soutien qui ne sont pas toujours des travailleurs comme les autres mais pourtant il faut les respecter comme tel, et comme travailleur, et comme citoyen.

Je pense que si on ne donne pas à la fois tous ces outils, ces matériels, l'accompagnement, on ne fait pas son travail. Puisque je parle de travail, je voudrai enchaîner avec un problème qu'on connaît tous c'est le problème de l'emploi, en particulier celui des CAT.

On dit chaque année parce que le chiffre fait peut être joli dans le tableau, on dit il faut créer 2 000, 2 500, 2 750 places de CAT. Je veux bien mais cela ne me parle pas moi 2 750 places de CAT. Ce qui me parle c'est de savoir : à qui on s'adresse ? Quelle est la typologie des handicapés ? Est-ce des IMC ? Des traumatisés crâniens ? Est-ce des autistes ? Et d'autre part quelle est la nature du CAT, on y fait quoi ? Et l'importance au CAT, c'est qu'à un moment donné on fasse sortir un certain nombre de personnes qui vont pouvoir aller à

l'atelier protégé ou rentrer en milieu ouvert. Si on n'est pas capable de faire ça, on continue bien à grossir des structures parallèles qui inévitablement à terme ne trouveront plus de source de financement.

Aujourd'hui on est dans une situation très complexe avec les problèmes de foyer à double tarification où si l'un des 2 partenaires renâcle, on ne peut pas fonctionner. Les Présidents de Conseils Généraux traînent les pieds et ne veulent pas rentrer dans la bataille. Or, c'est de leur champ de compétence.

Il va falloir inévitablement assainir le tableau. Il faut l'assainir parce que, pour l'instant, ce sont les handicapés et leur famille qui en sont les victimes. Ce n'est pas le reste de la société. Alors je crois que là-dessus on est clair. Moi c'est mon langage, c'est le langage que j'ai dans "l'interministériel" et je ne peux pas en avoir un autre parce que baignant là-dedans depuis 25 ans vous vous doutez bien que je ne vais pas changer.

On s'aperçoit qu'il y a à la fois des solutions, il y a un regard sur le monde extérieur, il y a des dossiers que l'on connaît bien et qui sont liés à l'accessibilité, au problème du logement, aux problèmes liés à la loi de 78 notamment sur les immeubles et c'est vrai qu'aujourd'hui le fait de ne pas appliquer ces textes, le fait de ne pas avoir de logements qui permettent à des gens de rester à domicile malgré leur handicap fait que l'on est en train de pousser les gens vers des structures spécialisées dont on ne pourra pas assurer le financement.

Alors évidemment il faut et il y a des solutions, il n'y a pas que des récriminations. Comme beaucoup d'entre vous, je n'ai pas l'habitude de crier dans le désert, je pense que concrètement certains savent faire.

Lorsque nous avons créé en son temps avec l'aval d'associations et de professionnels un protocole sur le logement, c'était précisément pour répondre à une angoisse que les gens de la médecine connaissent bien.

Aujourd'hui on a 15 000 morts par an en accident domestique, on a 9 000 morts en accidents de circulation. 15 000 morts en accidents domestiques, c'est quelque chose qui m'interpelle, que je trouve absolument effarant. On peut y répondre par l'application du protocole sur le logement qui va gommer une partie des risques inhérents à l'habitat, qui va donner d'autre part des habitats plus grands permettant à des gens de pouvoir vivre avec leur handicap et de se mouvoir aisément. Par ailleurs, la technologie permet grâce à des réseaux de câblage de faire de la télésurveillance, du télétravail, de la domotique.

J'avais fait passer le 1er niveau de parking à 2,15 m, tout simplement parce que le niveau de parking à l'heure actuelle est stipulé à 2 m et que la norme européenne des véhicules associatifs transportant des personnes handicapées est à 2,09 m.

On se rend compte que certains nous racontent des fables, les promoteurs notamment qui disent que de faire du logement accessible, adaptable pour personnes handicapées coûte 6 % plus cher ne me font pas sourire, parce que ce n'est pas vrai. Parce que ces gens là n'ont pas envie de se casser la tête à construire intelligemment.

Lorsque Pierre-Louis GROSBOIS, que tout le monde connaît ici, fait des immeubles, notamment un immeuble à Toulouse où je veux emmener des représentants du Ministère du Logement parce que de temps en temps ils ont besoin qu'on les emmène sur place pour être confrontés à la réalité.

Je vais donc les accompagner à Toulouse pour leur montrer une réalisation accessible, adaptable aux personnes âgées et aux personnes handicapées dans un immeuble commun au prix du logement social. Je crois qu'après cela il va être un peu plus difficile de nous dire que les personnes âgées, les personnes handicapées, cela coûte cher. Il y a un certain nombre de solutions très concrètes.

Si ensuite on regarde le dossier cher à Philippe St Martin : le dossier du transport c'est vrai qu'aujourd'hui pour pouvoir maintenir les gens à domicile mais en même temps pour leur garder leur citoyenneté, c'est à dire pour pouvoir sortir et évoluer dans la société, il faut aussi imaginer que la vie c'est le mouvement et que l'on puisse se déplacer.

Faisant partie d'un Ministère, j'ai toujours un peu de problème à voir que des Ministères peuvent avaliser des choses qui sont, ou sottes, ou vraiment irréfléchies. J'ai eu un document entre les mains du Ministère des Transports qui imprime une brochure dans laquelle il est marqué à la rubrique SNCF que la personne handicapée à mobilité réduite ne peut réserver par téléphone, ni par Minitel et doit se rendre en personne dans les gares et ce 48 H à l'avance. C'est vrai qu'Ubu existe. A ce niveau, ce n'est pas acceptable. Comme le dit Félix Leclerc : "la meilleure façon de tuer un homme, c'est de l'empêcher de travailler". C'est vrai que si vous ne pouvez pas vous déplacer parce qu'on multiplie les embûches au travers d'une discrimination tout à fait insidieuse. Ceux qui vivent la vie avec le fauteuil roulant doivent faire ce parcours du combattant simplement pour prendre un train et ce 48 H à l'avance.

Il y a des juridictions pour ça. L'article 225 du Code Pénal sur la discrimination met précisément en lumière ce type de discrimination. Alors si on se met autour d'une table avec les personnes qui sont sensées transporter les personnes handicapées et on dit que l'on va fixer une date butoir à partir de laquelle ce n'est plus nous qui discuterons ce sera le tribunal. Ensemble pour gommer tous ces points qui paraissent totalement absurdes. On peut imaginer qu'un jour on puisse traiter très sereinement de la citoyenneté.

On se rend compte que dans ce très large dossier du maintien à domicile, du respect de la personne handicapée, de la personne âgée, il y a un tas de solutions techniques. C'est Shakespeare qui disait: "Nous fûmes contraints à l'héroïsme". Nous allons tous être contraints à l'héroïsme, car si on ne le fait pas, on va tous droit dans le mur.

Il y a aujourd'hui des solutions qui sont là, qui sont efficaces. Je crois qu'on peut re-réfléchir sur le problème de l'emploi, je crois qu'on peut re-réfléchir sur la destination des C.A.T.. Je pense qu'aujourd'hui on peut très sereinement demander à de jeunes retraités qui ont une culture d'entreprise de se réimmerger en milieu CAT, Atelier Protégé pour faire de l'encadrement et pour donner à ces CAT ou Atelier Protégé une culture d'entreprise de façon à ce que ce ne soit pas toujours, ou des socio-éducatifs, ou des gens qui sortent d'un milieu trop spécialisé qui s'occupent d'une boutique qui en définitive fait du commercial.

Je crois qu'il est bon d'avoir un partage des valeurs, un partage des idées. Malheureusement, il y a des CAT qui font un travail absolument admirable.

On peut le faire, sans pour autant refaire un sous-prolétariat exploité pour essayer de sortir à la chaîne des produits que la grande distribution ou que les entreprises vont consommer.

Il y a des solutions avec les gens qui sont là. Avec d'un côté une population handicapée, de l'autre une population dite valide et on peut faire cohabiter les deux. On peut les faire cohabiter tout simplement parce qu'il y a une interpénétration évidente des 2 populations. Parce que les uns vont devenir les autres. C'est vrai qu'en vieillissant inévitablement les degrés de liberté, nous allons les perdre et inévitablement à un moment donné, il va falloir qu'il y ait des aides techniques, qu'il y ait des personnes qui viennent donner un coup de main pour essayer d'accomplir cette vie jusqu'au bout de son terme.

Alors je n'ai pas de raison d'être pessimiste, cher Michel Busnel, j'en ai pas parce que je sais que je peux compter sur un certain nombre de gens.

On a un dossier en commun Michel Busnel et moi. On a un dossier qui nous paraissait tellement évident qu'on ne comprenait pas pourquoi cela ne se faisait pas.

Il y a très loin d'ici à 20 000 km d'ici, une petite île qui s'appelle la Nouvelle Calédonie et en Nouvelle Calédonie, il n'y a pas de Centre de Rééducation Fonctionnelle.

Lorsque les gens sont accidentés, on les soigne et quand ils sont à peu près en forme, on les met dans un avion, cela prend 9 places et on les envoie dans des centres comme Kerpape, entre autres où ils sont très bien rééduqués et au bout d'un certain nombre de mois, ils reviennent en Nouvelle Calédonie. On les a déracinés d'un milieu tropical, on les amène en Bretagne où le climat n'est que "presque tropical". Là ils sont bien rééduqués. Ils retournent ensuite dans leur pays, ils replongent dans leur milieu qui n'est pas toujours extraordinairement développés sur le plan des structures adaptées. On se rend compte, avec les statistiques, que ces gens rechutent, ils perdent leurs acquis. Tout ce qu'ils ont appris, ils le perdent. Tout le travail qui a été fait par des gens hyper compétents ensuite retombe à zéro. On va renvoyer la personne une nouvelle fois à Kerpape et on va recommencer la manœuvre. On a bougé le piano alors qu'il fallait bouger le tabouret. Je crois qu'aujourd'hui il faut bouger le tabouret.

Ce qu'on est en train de faire, en utilisant une structure physique qui existe, on n'a pas besoin de nouveau bâtiment.

Que l'État ne vienne pas nous raconter que cela coûte cher. Il faut simplement y mettre des médecins de médecine physique compétents, il y en a à Kerpape ou ailleurs. Des gens qui vont faire de l'encadrement médical et para-médical en rééducation fonctionnelle. Cela va fonctionner et on aura un socle. A partir de là on pourra avoir une véritable politique de santé sur la Nouvelle Calédonie. A partir de là on peut envisager une vraie politique. On peut envisager le maintien à domicile, les transports, l'éducation...

Je n'évoque pas le dossier de l'éducation, j'en parlerai un jour au grand public parce que je vais présider la Commission qui va traiter de l'intégration scolaire et c'est vrai que là aussi il y a du pain sur la planche. On se rend compte qu'on a oublié de le faire et quand on a oublié de le faire en Nouvelle Calédonie, quand on oublie de le faire en Guyane, en Guadeloupe et en Martinique et qu'on doit déraciner les gens pour les amener ici les ramener chez eux et les faire revenir. On se demande si UBU ne fait pas partie de l'administration.

Mais je ne veux pas dire que du mal de l'administration, j'en fait partie. Cependant ce qui est important c'est qu'on essaye tous ensemble de voir clair dans ces dossiers et pour y voir clair, il faut le traiter sous forme de chaîne. Un seul des maillons devient fragile dans la chaîne, toute la chaîne se brise. C'est pour ça qu'on a des réunions multiples et c'est pour ça aussi qu'il fallait créer une délégation interministérielle. C'est-à-dire avoir un lien transversal pouvant relier tous les ministères pour parler sereinement du devenir des personnes handicapées car nous n'appartenons pas seulement au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Nous avons aussi d'autres tropismes dans l'existence. On trouvera une solution, s'il y a une volonté de le faire.

Cependant, je pense qu'avec Jacques Barrot et Hervé Gaymard on va continuer à réfléchir. On a décidé de prendre le dossier à bras le corps parce que pendant trop longtemps on a tourné autour du pot et qu'on n'a pas voulu parlé de la pleine citoyenneté des handicapés, à la fois des enfants handicapés, des adultes handicapés et des personnes âgées handicapées.