Le répit des familles

Mme RIGAULT

Pour moi, il était nécessaire que mon fils ait sa vie. Comme il handicapait ma propre vie, j'avais aussi besoin de ma vie à moi. Le fait qu'il rentre dans un centre m'a permis de retrouver des joies comme celle d'aller au restaurant et de pouvoir manger toute seule. Quand vous avez un enfant qui ne mange pas, vous partagez votre repas avec lui et vous ne savez même plus à un moment, si vous mangez dans son assiette ou dans la vôtre. Aller au restaurant était pour moi quelque chose d'extraordinaire ! Aller au cinéma, je ne le connaissais plus. Heureusement que j'avais énormément d'amis. Je recevais beaucoup mes amis et je sortais avec eux. Le fait de sortir accompagné car moi toute seule, je ne le pouvais pas. On allait faire la fête, on allait au bal et j'emmenais mon fils handicapé avec moi. C'était comme une armure qui me forçait à me bouger.

Le fait de rentrer dans un centre où j'ai rencontré plein de soignants extraordinaires et des gens superbes, m'a apporté ce répit, cette pause, pour vivre ma vie que je ne connaissais plus du tout.

Une assistante sociale permanente dans un lieu ressources en Haute-Loire : Je travaille dans un service d'information, de conseil, d'orientation qui s'adresse à toute personne handicapée adulte, quel que soit le handicap et qui va à son domicile. Nous sommes dans un arrondissement très rural. Le service est très nouveau et a ouvert en juillet 2003 avec un financement du Conseil Général, de la DDASS et géré administrativement par l'ADAPEI.

Par rapport à ce que vous dites sur la vie autonome, comparée à une vie en établissement, il se trouve aussi que nombre de familles se retrouve au bord de la route, faute de places en établissement. Ces familles se retrouvent coincées à domicile par rapport à des aides non évidentes : les auxiliaires de vie ne sont pas partout non plus ! Le milieu rural apporte un sur-handicap par rapport à la ruralité, aux déplacements, au personnel. Pour compléter ce que vous dites, effectivement, pour ces familles à domicile, la vie autonome est très difficile, voire impossible. Cela peut amener les familles et les aidants à une forme, non d'agressivité, mais quelque chose qui ressemble à une forme de maltraitance car ils sont à bout. Pour l'instant nous n'avons pas de réponses pour leur apporter du répit.

Catherine DESCHAMPS : Encore quelques interventions, mais nous avons des contraintes horaires dues à l'arrivée de M. ABOUT et son emploi du temps extrêmement serré.

Dominique : Juste une question pour avoir bien compris quelles étaient vos attentes en matière de ressources. J'ai entendu parler de minimum équivalent au SMIC mais pas tout à fait nécessaire pour compenser tous les besoins complémentaires à la gestion de la part handicap.

En moyenne, quel serait le niveau de revenus que vous estimez nécessaire pour une vie citoyenne décente ?

Catherine DESCHAMPS : Puis-je faire préciser la question ? Tu ne poses que la question des revenus de subsistance, ou celle des revenus de subsistance plus les financements de la compensation ?

Dominique : Ce sont essentiellement les revenus de subsistance. La question subsidiaire est :

Dans les revenus de compensation, fait-on une part à la maintenance —terme un peu trivial— de la personne en situation de handicap, hors de tout investissement de l'ordre de la technique ou de l'aménagement de logement ?

Jean-Pierre GANTET : Je ne sais pas exactement. La loi vient d'être votée et vous savez très bien qu'il y avait 1020 amendements. Pour en avoir une notion tout à fait précise, il faut attendre quelques jours pour avoir le texte officiel.

Je ne sais pas si cette loi en tiendra compte ou non, mais son objectif est de scinder clairement ce qui est de la subsistance. La demande associative est claire. Pour ceux qui ne peuvent pas travailler, c'est le SMIC

La compensation comprend tout ce qui tourne autour de la compensation. Pour l'exemple du domaine de chiens-guides que je connais, on a l'investissement, l'achat du chien et la maintenance et l'entretien du chien au quotidien, vétérinaire etc. Cela devrait être pris au titre de la compensation.

Une dame : Quand une personne est hospitalisée, il y a une aberration. Elle est supprimée au bout de trois mois. Est-ce le cas dans la nouvelle loi ? Quand une personne est hospitalisée, on lui prélève une partie de l'AAH. Je trouve cela abominable ! Rien n'a changé ?

Catherine DESCHAMPS : On peut difficilement répondre à cette question pour l'instant. Il est en fait dit dans la loi qu'il y aura réduction, mais cela n'est pas plus précis que cela : cela renvoie à des textes.

Joseph BARBOSA : Il faut quand même dire une chose sur toute personne vivant en foyer qui ne touche pas son AAH complète, il ne lui reste qu'entre 10 à 12 % de l'AAH. Cela dépend des départements et des foyers. Ces personnes sont donc incapables d'avoir des loisirs ou quoi que ce soit. Même si le centre en prend une partie, s'ils veulent partir en vacances, ils sont obligés de les cotiser sur ce qui leur reste.

Catherine DESCHAMPS : On peut dire que sur cette question, pour l'instant, c'est en débat et non complètement clarifié par rapport au texte de loi.

Question inaudible

Catherine DESCHAMPS : Vous touchez le droit des structures et le sujet du jour est celui du droit des personnes, prioritaire aujourd'hui.

Rose-Marie : Je voudrais juste parler d'un constat. Vous parliez d'AAH et de compensation, de choses bien séparées, l'une pour l'aide humaine, l'autre pour la subsistance. On met toujours la charrue avant les bœufs et je trouve cela inquiétant. Simplement aujourd'hui, on supprime les allocations compensatrices en mettant des handicaps à 79 % au lieu de 80 % dans les COTOREP. On supprime donc les Allocations compensatrices alors que l'AAH ne permet pas aux personnes de vivre correctement.

D'un autre côté, sur le travail, on nous dit que les personnes qui ne peuvent pas travailler auront donc ce revenu de subsistance. Et les autres ? Alors que l'on sait qu'une majorité de gens aujourd'hui valides et handicapés n'ont même pas de travail, que cela fait des années que les gens vivent avec un RMI de misère, avec lequel on ne peut de toute façon pas vivre, on devrait peut-être se battre tous ensemble, valides handicapés, pour un revenu de subsistance pour tout le monde, quelque chose de correct pas simplement pour nous. On sait aujourd'hui qu'il n'y aura pas de travail pour tout le monde. Dans les Ministères, on en est encore bien plus informé que nous.

Catherine DESCHAMPS : Cela me permettra de faire juste une petite phrase de conclusion extrêmement rapide. Ce que tu viens de proposer est sans doute la façon la plus significative de demander la citoyenneté.

Merci à tous, et surtout à nos quatre intervenants qui ont exprimé...