

**POUR UNE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, QUEL QUE SOIT
LEUR ÂGE, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

RAPPORT

présenté au nom

DE LA SECTION DES AFFAIRES SOCIALES

par

M. Maurice BONNET, rapporteur

Le 8 juillet 2003, le Bureau du Conseil économique et social a confié à la section des affaires sociales la préparation d'un rapport et d'un projet d'avis intitulé « *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap* ».

La section a désigné M. Maurice Bonnet comme rapporteur.

*

* *

Pour parfaire son information, la section a procédé à l'audition de :

- M. Jean-Michel Belorgey, Président de la section du rapport et des études du Conseil d'Etat.
- Monsieur Laurent Cocquebert, Directeur de l'UNAPEI ;
- Madame Marie-Sophie Desaulle, Présidente de l'Association des paralysés de France ;
- M. Régis Devoldère, Président de l'UNAPEI ;
- M. Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées ;
- Mme Geneviève Laroque, Présidente de la Fondation nationale de gérontologie ;
- Mme Monique Sassier, Directrice de l'UNAF.

Le rapporteur a par ailleurs rencontré de nombreuses personnalités qui ont bien voulu lui faire part de leurs réflexions sur ce sujet (annexe 1).

INTRODUCTION

Lorsque le 8 juillet 2003, le Bureau du Conseil économique et social confiait à la section des affaires sociales une saisine sur « *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap* », la canicule de l'été 2003 n'avait pas encore mis en évidence de façon brutale la situation de fragilité que connaît une partie de notre population touchée par des handicaps, et révélé que les questions qui se posent ne sont plus seulement de nature sanitaire ou sociale mais de nature sociétale. Depuis ces événements, la nécessité de la prise en charge de ces personnes, quel que soit leur âge, ressort avec une nouvelle acuité, et rejoint dans le même temps l'une des grandes priorités affichées par le Président de la République pour son mandat, celle de l'insertion des personnes handicapées. La crise de l'été 2003 a également souligné le fait que le vieillissement de la population, y compris celle des personnes atteintes d'un handicap pose aussi des interrogations à notre société. Il s'agit pour elle non seulement d'accepter mais aussi de prendre en charge les conséquences de l'allongement de la durée de vie, en assurant le respect de chaque personne quels que soient son âge et son état physique ou psychique.

Cet enjeu apparaît donc majeur pour assurer le maintien de la cohésion sociale. S'interroger sur la prise en charge collective des personnes fragilisées, c'est pour notre société réfléchir à la manière dont elle doit organiser la solidarité envers les personnes les plus en difficulté et aussi entre les générations. Il est en effet impératif de lutter contre les discriminations dont souffrent de nombreuses personnes de tous âges du fait de handicaps ou d'incapacités d'origines très diverses, qui peuvent soit être de naissance, soit résulter d'accidents de la circulation, du travail ou de loisirs, de maladies, ou du processus biologique du vieillissement, en prenant conscience que ces personnes évoluent dans un environnement pouvant accentuer voire aggraver leur situation de handicap. Cette préoccupation est d'autant plus essentielle qu'elle concerne chaque personne ou chaque famille, qui est susceptible, à tout moment de son existence, de se retrouver dans une situation de handicap ou de devoir apporter une aide à un proche confronté à une telle situation.

Cette préoccupation rejoint d'ailleurs l'une des priorités affichées par l'Union européenne, alors que vient de s'achever l'Année européenne des personnes handicapées, organisée par la Commission et le mouvement des personnes handicapées. Il s'agit bien, en effet, comme les promoteurs de cette initiative en avaient l'intention, de mettre en lumière les obstacles et les discriminations auxquelles ces personnes sont confrontées, et d'améliorer leurs conditions de vie. Ainsi, la Commission s'efforce, dans le cadre fixé par les traités de l'Union européenne, de développer une stratégie en matière de handicap en se fixant, à travers des programmes de lutte contre toute forme de discrimination envers les personnes handicapées, l'objectif de permettre une société ouverte à tous. En outre, la perspective de l'intégration de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne dans la future constitution renforce

cette exigence, son article 21 affirmant le principe de l'interdiction de toute discrimination fondée notamment sur le handicap ou sur l'âge.

Dans le présent rapport, le Conseil économique et social s'attache, comme l'ont fait le rapport et l'avis « *Situations de handicap et cadre de vie* » qu'il a adoptés en 2000, à la situation des personnes non pas handicapées mais se trouvant en situation de handicap, c'est-à-dire ne pouvant réaliser, du fait de leurs déficiences et de l'existence de barrières environnementales, culturelles, législatives ou réglementaires, des actes de la vie quotidienne. Le handicap est donc appréhendé ici non pas comme un état mais comme le résultat d'une situation. De même, le présent rapport retient la conception du handicap tel qu'elle est définie dans le rapport et l'avis adoptés en 2003 sur « *L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap* ». Il écarte en conséquence, dans la mesure où celle-ci relève de problématiques et de politiques différentes, la notion de handicap social qui veut que les désavantages subis par des personnes et engendrés par des facteurs sociaux soient considérés comme des situations de handicap et plus particulièrement des situations de handicap social.

Le présent rapport souhaite aussi s'inscrire dans le cadre d'une réflexion sur la question de l'âge tel qu'il est perçu et tel que régit notre organisation sociale. Il souhaite souligner combien les limites d'âge imposées par les institutions sociales sont sources d'incohérences et d'inégalités pour les personnes en situation de handicap. Notre organisation sociale articule en effet la vie des personnes autour de dates butoirs - obligation scolaire, âge de la retraite, accès aux différentes prestations,...- et aboutit à la succession ou la superposition de dispositifs renforçant leur manque de lisibilité. Cela crée une inadéquation entre le processus biologique de vieillissement, particulier à chaque personne, et l'âge légal d'accès à ces dispositifs. Les progrès médicaux et l'amélioration générale des conditions de vie et de travail, qui favorisent l'allongement de l'espérance de vie de toute la population, font qu'aujourd'hui la société doit vivre et devra plus encore vivre à l'avenir avec des personnes vieillissantes handicapées ayant des besoins spécifiques.

Le Conseil économique et social se situe, à ce sujet, dans la continuité d'une réflexion engagée depuis de nombreuses années sur différents aspects de ces questions : en 1983 sur « *Le vieillissement démographique et ses conséquences économiques et sociales* », avis présenté par M. Pierre Jarlegan ; en 1985 sur « *Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes* », rapport et avis présentés par M. Daniel Benoist ; en 1995 sur le « *Projet de création d'une « prestation autonomie » destinée aux personnes âgées dépendantes* », avis présenté par M. Hubert Brin ; en 1997 sur « *Prévention et soins des maladies mentales bilan et perspectives* » rapport et avis présentés par M. Pierre Joly ; en 1998 sur « *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* », rapport et avis présentés par Mme Janine Cayet ; en 1999 sur les « *Perspectives socio-démographiques à l'horizon 2020-2040* », étude présentée par Mme Chantal Lebatard ; en 2000 sur les « *Situations de handicap et cadre de*

vie », rapport et avis présentés par M. Vincent Assante, ainsi que sur « *Les perspectives de la France* », avis présenté par M. Gérard Alezard ; en 2001 sur « *Les personnes âgées dans la société* », avis présenté par M. Maurice Bonnet ; et en 2003 sur « *L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap* », rapport et avis présentés par Mme Marie-Claude Lasnier.

L'ambition de ce rapport est de montrer dans un premier temps comment dans notre pays se sont mises en place à l'origine de façon séparée des politiques spécifiques à la vieillesse d'un côté et au handicap de l'autre, puis comment progressivement des dispositifs et des structures communs aux deux populations ont été organisés. Dans un deuxième temps, en s'appuyant sur la connaissance récemment renouvelée de la démographie de la population en situation de handicap, le rapport souhaite mettre en évidence la nécessité de prévoir une organisation collective permettant de répondre durablement aux besoins actuels et plus encore futurs de cette population. Cette prise en charge doit pouvoir s'appuyer sur des concepts et des outils d'évaluation dont le rapport s'efforce de définir les contours. Enfin, dans un dernier temps, celui-ci présente les termes dans lesquels se pose le débat sur les conditions et les modalités de la prise en charge collective des personnes en situation de handicap, ouvrant la voie à un avis ultérieur de l'assemblée plénière du Conseil économique et social.

CHAPITRE I :

LA CONSTRUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE LA VIEILLESSE ET DU HANDICAP : DES POLITIQUES DISTINCTES

A - UNE NAISSANCE CIRCONSTANCIÉE

La construction des politiques de la vieillesse et du handicap s'est réalisée de façon séparée, chaque sphère ignorant l'autre malgré la similitude des problématiques : considérer chaque personne comme un citoyen à part entière et construire une politique de compensation des incapacités.

1. La construction des politiques du handicap : de la réparation à la compensation

L'émergence du handicap comme problème social est corollaire à l'apparition d'un système d'indemnisation des accidents du travail à la fin du XIX^{ème} siècle. Le développement de l'industrialisation et l'absence de réglementation du travail avaient eu pour conséquence la multiplication des accidents dus au travail et à la difficulté de ses conditions. La loi de 1898 sur les accidents du travail introduit le concept de responsabilité sociale de l'employeur, à qui est donnée l'obligation de réparer les infirmités survenues aux travailleurs¹.

Puis, le coût humain de la première guerre mondiale atteint de façon profonde la société française qui a subi la mort de 1,3 million de personnes, et compte alors trois millions de blessés dont un million d'invalides². A l'échelle européenne, les invalides sont six millions et il s'agit pour la société de réparer et de réadapter ses mutilés à la vie économique et sociale. En France, les lois de mars 1918 et janvier 1919 instituent un système de pension, de gratuité des soins et d'emplois réservés dans l'administration et disposent de l'ouverture d'établissements de soins et de rééducation. Les lois d'obligation d'emploi des mutilés de guerre de 1923 et 1924 ouvrent la voie au principe d'emplois réservés aux personnes handicapées, quelle que soit l'origine de leur handicap.

Par ailleurs, l'obligation scolaire révèle, grâce à la généralisation des tests Binet et Simon³, les difficultés d'adaptation, pour une raison ou une autre, de certains enfants aux standards de l'école républicaine. Il s'agit alors de scolariser ces enfants écartés malgré eux du système scolaire. La loi sur les classes de

¹ Henri-Jacques Stiker ; *De l'infirmité au handicap* ; Problèmes politiques et sociaux, septembre 2003.

² Serge Bernstein, Pierre Milza ; *Histoire du XX^{ème} siècle* ; Tome I, Hatier, 1987.

³ A. Binet et T. Simon ont élaboré une échelle métrique de l'intelligence pour dépister les enfants retardés et d'améliorer leur enseignement. Il s'agit d'épreuves proches des situations de la vie courante dont les résultats expriment l'âge mental de l'enfant examiné, quel que soit son âge réel.

perfectionnement et les écoles autonomes, de 1903, permet l'accueil d'un certain nombre d'enfants handicapés légers au sein du système ordinaire d'éducation.

La problématique du handicap, sans que ce terme soit encore utilisé, se pose alors en terme de retour de la personne à un état antérieur à son invalidité. Nous sommes loin de la conception actuelle fondée sur l'acceptation de la différence et la nécessaire compensation des incapacités. En même temps, avec le nombre très élevé d'invalides causés par la guerre 1914-1918, la société prend conscience de sa responsabilité « *sous la forme d'une culpabilité collective* »⁴. Les premières fédérations et associations de personnes handicapées voient le jour au lendemain de la guerre et se développent de manière catégorielle. Certaines s'attachent à la protection des mutilés du travail, comme la Fédération des mutilés du travail qui devient, en 1985, la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH), récemment rebaptisée Association des accidentés de la vie. D'autres s'engagent en faveur de la protection des aveugles, des tuberculeux ou des traumatisés crâniens. L'aide aux orphelins de la première guerre mondiale est organisée dès 1916 au sein des pupilles de l'école publique. Cette fédération occupe aujourd'hui une place de premier plan pour l'accueil, l'éducation et la formation des personnes handicapées. Une association des paralysés rhumatisants se crée par ailleurs en 1933, puis devient l'Association des paralysés de France (APF). Les associations de parents d'enfants handicapés mentaux, quant à elles, se fédèrent en 1960 au sein de l'Union nationale des parents et amis d'enfants inadaptés (UNAPEI).

Le drame individuel du handicap ou de la maladie et les souffrances induites par ces états ont conduit à une mobilisation collective.

En effet, le combat social actif des associations a contribué à organiser et à structurer de façon professionnelle le monde du handicap au sein d'une société qui a élaboré des normes en ignorant le défi posé par l'existence des personnes handicapées et en proposant des réponses relevant de l'assistantat. Ces associations ont eu un rôle fondamental dans l'affirmation de l'identité des personnes handicapées, et leur détermination a beaucoup contribué à vaincre les résistances politiques. C'est en 1975 que le législateur, avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales⁵, normalise le champ du handicap. Ces deux lois déterminent et fondent les politiques sociales en direction des personnes handicapées quelle que soit l'origine du handicap.

L'apport fondamental de la loi d'orientation se trouve dans l'article premier qui fait de la promotion des personnes handicapées, quel que soit leur âge et quelle que soit la nature de leur handicap notamment en termes de prévention et de soins, d'éducation et de formation professionnelle, de garanties d'un minimum de ressources et d'accessibilité à l'entourage, une « *obligation nationale* ». Cependant, cette obligation nationale est modérée par la condition que

⁴ Henri-Jacques Stiker ; art. cit.

⁵ Loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

l'environnement de la personne handicapée soit apte à assurer cette promotion : *« Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation (...). A cette fin, l'action poursuivie, assure chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. »*

L'obligation nationale repose ainsi sur la famille et les associations et non seulement sur les pouvoirs publics nationaux et locaux et les organismes de sécurité sociale.

Par ailleurs, si la loi d'orientation fixe quatre principes en direction des personnes handicapées (l'obligation nationale dont l'exécution repose à la fois sur des acteurs privés et sur des acteurs publics dans le cadre privilégié du milieu ordinaire et sous la coordination et l'animation de l'Etat), elle ne définit pas la notion de handicap et pérennise la multiplicité des dispositifs existants selon l'origine du handicap. De plus, elle renforce l'idée selon laquelle la politique en faveur des personnes handicapées relève de l'aide sociale, en lui consacrant un chapitre.

Enfin, la loi d'orientation crée, dans le cadre de la garantie d'un minimum de ressources, l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), financée par l'Etat, pour les personnes atteintes d'une incapacité d'au moins 80 %, ou de 50 à 80 % en cas d'impossibilité, compte tenu du handicap, de travailler. Son attribution dépend d'une décision de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). La loi d'orientation prévoit également une allocation compensatrice, financée par les conseils généraux, pour les personnes atteintes d'une incapacité d'au moins 80 % qui ont besoin de l'aide d'un tiers pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante⁶. La loi prévoit par ailleurs la création d'une Allocation d'éducation spéciale (AES) qui, gérée par les caisses d'allocations familiales, s'ajoute aux prestations de droit commun afin de compenser les dépenses liées aux handicaps d'un enfant jusqu'à l'âge de 20 ans. L'AES est attribuée au niveau local par les Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES).

La loi d'orientation de 1975 a, par la suite, été complétée par des mesures de lutte contre les discriminations dont les personnes handicapées seraient victimes⁷ et par des mesures pour l'accessibilité du bâti privé et public⁸.

⁶ L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) fait l'objet d'une partie dans la section de ce chapitre consacrée aux dispositifs publics.

⁷ Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

⁸ Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux et habitations, des lieux de travail des installations recevant du public.

Enfin, la loi du 10 juillet 1987 a mis en place des dispositions spécifiques pour permettre l'insertion des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail.

Les législations successives sur la prise en charge du handicap ont d'abord privilégié la réparation puis la réadaptation des personnes handicapées à un environnement économique et social conçu par et pour des personnes valides.

Cependant, sous la pression de l'action continue des associations et sous l'influence de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la conception du handicap et de sa prise en compte dans la société a évolué.

Ainsi, l'OMS propose, en 1980, une classification du handicap⁹ sous la forme d'une grille qui s'articule autour de la déficience, de l'incapacité et du désavantage. Dans cette classification, la maladie, comprise dans un sens large, qu'elle soit congénitale ou acquise au cours de la vie, ou qu'elle résulte d'un accident, est à l'origine de cette chaîne. La déficience est caractérisée par la perte ou le dysfonctionnement d'une ou plusieurs parties du corps ou du cerveau. L'incapacité est la difficulté ou l'impossibilité de réaliser des actes élémentaires de la vie quotidienne ou plus complexes. Le désavantage désigne les difficultés ou les impossibilités pour une personne de remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (scolarisation, travail, etc). Le désavantage se situe à la croisée de l'environnement quotidien ou social et des caractéristiques propres de l'individu.

Cette classification est réformée en 2001 par l'OMS, qui propose de prendre en compte l'impact de l'environnement social et physique sur le fonctionnement de la personne. La Classification internationale du handicap (CIH) devient ainsi la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui permet de penser le handicap de la personne en l'intégrant au fonctionnement de la société.

Par ailleurs, la loi du 17 janvier 2002 dite loi de modernisation sociale¹⁰ modifie profondément la loi d'orientation de 1975. Elle développe, en effet, les droits généraux énumérés par la loi d'orientation en tant qu'« obligation nationale » et, surtout, elle dispose que la personne handicapée a « *droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge et son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante* »¹¹. Depuis 2002, la compensation du handicap est donc prévue par le législateur. Ce concept est issu de deux groupes de travail mis

⁹ « *International classification of impairments disabilities and handicaps. A natural of classification relating to the consequences of disease* », classification établie par le Docteur Philip Wood pour l'OMS. La France intègre la classification internationale du handicap (CIH) en 1988 sous le triptyque : déficiences, incapacités, désavantages.

¹⁰ Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002, loi de modernisation sociale.

¹¹ Art. 53 de la loi du 17 janvier 2002 codifié par l'art. L. 144-1 du code de l'action sociale et des familles.

en place par Mme Aubry, alors ministre de l'Emploi et de la solidarité, et par Mme Gillot, alors secrétaire d'Etat à la Santé et à l'action sociale¹².

En modifiant la loi d'orientation de 1975, la loi de modernisation sociale pose le principe d'une compensation du handicap quel que soit l'âge de la personne et, par-là, pose le début d'un principe de changement entre les frontières des différents champs de notre protection sociale. De plus, elle admet que le handicap peut s'accroître avec l'âge.

2. La construction des politiques de la vieillesse : de l'assistance à la prise en charge de la dépendance

La vieillesse est également apparue comme problème social à la fin du XIX^{ème} siècle lorsque la société a pris conscience de la misère dans laquelle vivaient les personnes âgées souvent considérées comme des « *bouches inutiles* »¹³. L'enjeu est alors de lutter contre l'indigence des personnes trop âgées pour continuer à travailler en les assistant¹⁴. La logique de la charité et de l'assistance prévaut sur une logique de garantie des ressources.

Cependant, l'attitude « bienfaitrice et miséricordieuse » de la société se transforme progressivement grâce aux combats des milieux ouvriers et agricoles. Ainsi, les lois de 1910 sur la retraite ouvrière et paysanne puis les assurances sociales de 1930 posent le principe de la compensation, par des revenus, d'une vie de labeur. C'est en considérant la solvabilité du plus grand nombre des personnes âgées que la problématique de la vieillesse est abordée par la société. L'acceptation de la vieillesse par la société ne va pas de soi et, « *à l'effort financier n'a pas correspondu un effort de fraternité et de compréhension mutuelle* »¹⁵.

Pourtant, le vieillissement de la population pousse progressivement les pouvoirs publics à s'interroger sur la part croissante des personnes âgées dans la population et sur leur place dans la société. Ainsi, le gouvernement Debré met en place, en 1960, une commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque. Les travaux de la commission sont achevés en 1962 et le rapport « *Politique de la vieillesse* » souligne le problème que pose l'accroissement de la population âgée à notre société. La vieillesse est donc appréhendée comme une difficulté sans que l'organisation sociale et son adéquation avec l'allongement de la vie de la population soit envisagée. Le rapport désigne la personne âgée par le vocable « *vieillard* » et souligne que « *progressivement et d'une manière inéluctable* », le vieillissement « *grève les conditions d'existence de la collectivité française* »¹⁶. L'approche du rapport Laroque est cependant novatrice dans la mesure où il dénonce la politique définie

¹² Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées en 1999 et rapport du comité de pilotage présidé par Mme Lyazid « *Développer l'autonomie des personnes handicapées, éléments de concrétisation en 2000* ».

¹³ Maurice Tubiana ; *Le bien-vieillir, la révolution de l'âge* ; Editions de Fallois, 2003.

¹⁴ Claude Martin (sous la direction de) ; *La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ?* ; Presses universitaires de Rennes, Editions ENSP, 2003.

¹⁵ Maurice Tubiana, op. cit.

¹⁶ Pierre Laroque ; *Politique de la vieillesse, rapport* ; Paris, La Documentation française, 1962.

après 1945 qui soutient une spécialisation de l'hôpital dans l'accueil des personnes âgées. En effet, c'est la notion d'inadaptation de la personne âgée à l'organisation sociale qui prévaut alors et qui justifie son enfermement en institution. Le rapport Laroque préconise, à l'opposé de cette politique de type asilaire, l'intégration des personnes âgées dans leur environnement. Mais, comme le soulignent certaines analyses¹⁷, le rapport Laroque ne définit pas la catégorie « personne âgée » mais propose une série de mesures spécifiques à ce groupe. Or, ce sont ces mesures qui fondent l'action sociale en direction des personnes âgées notamment en terme d'organisation territoriale de cette action. Ainsi, la politique de la vieillesse se construit en organisant son administration au niveau départemental sous l'autorité du préfet et en s'appuyant sur la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) pour ce qui concerne le recensement des besoins et définitions des services et les prévisions d'investissement, et en organisant une coordination sociale au niveau local.

L'intégration des personnes âgées dans leur environnement préconisée par le rapport Laroque est reprise dans les VI^{ème} et VII^{ème} Plans. Ainsi, un rapport du VI^{ème} Plan porte en 1971 sur les « *problèmes relatifs aux personnes âgées* », et une circulaire du 1^{er} février 1972 édictée dans le cadre de ce Plan porte sur le maintien à domicile.

L'un des « Programmes d'actions prioritaires » (PAP 15) du VII^{ème} Plan organise, en 1976, un réseau complet et coordonné de services et d'équipements pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées, afin d'éviter aux personnes les plus autonomes et ne souffrant pas de graves incapacités le recours aux institutions collectives spécialisées.

Un décret complète ce dispositif en 1981¹⁸ en créant les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Il s'agit d'assurer aux personnes âgées malades ou dépendantes, sur prescription médicale, les soins infirmiers et d'hygiène générale, l'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou d'autres soins relevant d'autres auxiliaires médicaux. La création des SSIAD ouvre la voie à une politique de soins en direction des personnes âgées.

Parallèlement à cette construction politique, le milieu médical développe son action en direction des personnes âgées autour du concept de la dépendance. C'est en 1973¹⁹ que le docteur Delomier définit ce concept : « *Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut du fait de l'altération de ses fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie* ». Dans le même numéro de la revue, le docteur Chapuy indique que l'origine de la dépendance est médicale. Certes la dépendance peut être la conséquence de maladies invalidantes, mais aussi d'une dégradation d'un état général de santé. Il est regrettable cependant que les

¹⁷ Bernard Ennuyer ; *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social* ; Editions Dunod, 2002.

¹⁸ Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées.

¹⁹ Yves Delomier ; *Le vieillard dépendant, approche de la dépendance* ; Gérontologie n°12, 1973, cité par Bernard Ennuyer, op.cit.

médecins gériatres aient, de fait, occulté la dimension sociale de la perte d'autonomie.

Toute l'ambiguïté de la construction des politiques de la vieillesse repose sur deux approches séparées, médicale d'une part et économique et sociale d'autre part. La notion de dépendance est associée aux soins et à la médicalisation de la vieillesse.

Cependant, en 1979, M. Jacques Barrot, ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, met en place un groupe de réflexion sur « *Les soins aux personnes âgées* » afin, comme il l'explique dans sa lettre d'accompagnement, de « *préparer une politique nouvelle en faveur des personnes âgées dépendantes* »²⁰.

La même année, le rapport du sénateur Maurice Arreckx²¹ sur « *L'amélioration de la qualité de la vie des personnes âgées dépendantes* » est le premier rapport officiel qui mentionne la « dépendance » et qui évoque la possibilité d'une assurance dépendance. De plus, en proposant le recours à une assurance individuelle, il abolit l'attitude d'assistanat à l'égard des personnes âgées et définit les prémices d'une responsabilité collective et d'une responsabilité individuelle face au risque de la dépendance des personnes. D'autant que le rapport n'évoque pas de condition d'âge pour accéder à ce type d'assurance mais qu'il souligne bien le critère du handicap comme condition.

En 1988, le rapport de M. Théo Braun propose une « assurance autonomie » : « *Les personnes âgées qui rencontrent à des degrés divers des invalidités, mettant plus ou moins gravement leur autonomie en cause, ne bénéficient d'aucune assurance de ce type (...). Cette assurance aurait pour objectif de servir des prestations en espèce ou en nature, selon le choix des intéressés, visant à couvrir les différents frais afférents au maintien à domicile ou au placement en institution (...)* »²². Ces préconisations introduisent un critère d'âge et visent expressément les personnes de plus de 60 ans.

Pourtant, malgré une prise de conscience « officielle » qui aurait pu déterminer la conduite des politiques publiques en direction des personnes âgées, celles-ci sont établies dans l'objectif de lutte contre le chômage et de création d'emplois. Ainsi, les pouvoirs publics créent des dispositifs permettant aux retraités d'employer des personnes à domicile grâce à des exonérations de charges sociales et de réductions fiscales pour les employeurs

Les dispositifs mis en place sont orientés par la politique de l'emploi tout en oubliant que les personnes visées, c'est-à-dire les personnes âgées, ont des incapacités qui ne sont pas prises en compte dans les réponses apportées par les dispositifs. En 1987, une loi²³ étend le bénéfice de l'exonération de charges

²⁰ Bernard Ennuyer, op. cit,

²¹ Maurice Arreckx ; *L'amélioration de la qualité de la vie des personnes âgées dépendantes* ; 1979.

²² T Braun, M Stourm ; *Les personnes âgées dépendantes, (rapport au secrétaire d'Etat chargé de la sécurité sociale)* ; Paris, 1988, La Documentation française.

²³ Loi n° 87-39 du 27 janvier 1987 portant divers mesures d'ordre social.

sociales employeurs aux personnes âgées de plus de 70 ans employant directement une personne au titre de l'aide à domicile. Une loi du 31 décembre 1991²⁴ institue par ailleurs des réductions d'impôts bénéficiant, entre autres, aux personnes dépendantes. En 1996²⁵, le législateur généralise deux modalités de paiement pour le règlement d'activités familiales ou domestiques exécutées à domicile par des prestataires de services agréés (entreprises ou associations) : le titre emploi-service et le chèque-service. Il ouvre ainsi le secteur de la prise en charge des personnes âgées au secteur privé et confirme en quelque sorte la dimension territoriale de la politique de la vieillesse en donnant aux collectivités locales, entre autres, la possibilité d'attribuer ces aides.

Cette dimension territoriale est officialisée en 1997 par la création de la Prestation spécifique dépendance (PSD)²⁶, qui fait suite à la Prestation expérimentale dépendance (PED), expérimentation départementale prévue par la loi du 25 juillet 1994 relative à la Sécurité sociale. La PSD, dont l'analyse détaillée est abordée au point B-2.1 du présent chapitre, a été instituée sans attendre les résultats de l'évaluation de la PED.

Cette expérimentation a été convenue entre le ministère des Affaires sociales, la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) et l'Association des présidents de conseils généraux (APCG). Elle concerne les personnes âgées dépendantes vivant à domicile dont le niveau de dépendance est mesuré par une grille nationale et dont l'aide est déterminée par une équipe médico-sociale mise en place par le Conseil général. Cette prestation expérimentale associe deux types d'aides : l'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP) versée par le Conseil général, et une prestation supplémentaire dépendance, prestation extralégale²⁷ versée par les caisses de retraite dans le cadre de leurs fonds d'action sociale. Selon les cas, ces prestations sont soit complémentaires, soit alternatives.

Pensée comme problème public social, la vieillesse a donc progressivement été rapprochée du handicap dans les faits, notamment à travers l'utilisation de l'ACTP pour les personnes âgées. L'amélioration des systèmes de retraites contributives et non contributives et les progrès de la médecine n'ont pas permis de construire des politiques dynamiques en direction des personnes âgées. C'est le coût de leur dépendance qui incite des politiques en leur direction sans considérer quelle peut être et quelle doit être leur place dans la société.

²⁴ Loi n° 91-1405 du 31 décembre 1991 relative à la formation professionnelle et à l'emploi.

²⁵ Loi n° 96-63 du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers.

²⁶ Voir la deuxième partie de ce chapitre, B.2.2.

²⁷ Prestation qui, s'ajoutant aux dispositifs légaux, est créée, définie et versée par et à l'initiative d'une institution.

3. La construction des politiques relatives aux maladies chroniques : l'immobilisme

La prise en charge médicale et sociale ne concerne pas uniquement les personnes en situation de handicap. Les personnes atteintes de maladies chroniques ont besoin d'aide au même titre que des personnes jeunes, adultes ou âgées atteintes d'incapacités physiques ou psychiques.

Or, ce public, touché par des pathologies à développement lent et durable, est exclu des dispositifs généralistes ou spécifiques. La situation de ces personnes ne justifie pas toujours l'entrée dans un dispositif d'allocation existant.

Ainsi, c'est grâce aux pressions des associations de lutte contre le VIH qu'une prise en charge spécifique à cette pathologie a été mise en place. Une circulaire de la direction générale de la santé, de 1998, préconise la mise en place de cofinancements à l'échelon départemental entre les DDASS et les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), d'une part, et entre les Conseils généraux, d'autre part. Ceux-ci sont incités à participer à hauteur de 25 % des enveloppes départementales d'actions sanitaires et sociales. Les CPAM, soumises aux dotations d'actions sociales de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), sont également invitées par la circulaire à participer à ce financement.

A partir de ce dispositif spécifique dont la mise en œuvre appartient aux DDAS, aux Conseils généraux et aux CPAM, deux solutions différentes sont mises en place. D'une part, il s'agit de créer des services spécifiques dans le cadre d'un financement spécial et expérimental pour intervenir auprès des malades atteints par le VIH. D'autre part, il s'agit d'utiliser les services de droit commun existant pour assurer les soins et l'aide à domicile auprès de ces malades.

Le recours à un dispositif de financement spécifique pour une pathologie particulière pose la question de savoir si les personnes atteintes d'une déficience particulière ayant pour conséquence un besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne doivent faire l'objet d'un traitement spécifique, et donc entraîner la multiplication et la superposition des structures.

La spécificité des dispositifs génère de fait une inégalité dans l'accès aux prestations sociales et crée, en conséquence, de l'exclusion.

Pourtant des initiatives se développent afin de remédier à cette exclusion. Ainsi, en 2000, l'Etat, la CPAM et le département de Paris ont initié une convention expérimentale avec les associations parisiennes conventionnées d'aide à domicile leur permettant d'accomplir leurs missions en s'ouvrant à ce type de public jusqu'alors exclu. Ce dispositif expérimental a vocation de se développer sur l'ensemble du territoire dans les années à venir²⁸.

²⁸ Florence Leduc (sous la direction de) ; *Guide de l'aide sociale* ; Editions Dunod, Paris 2001.

Toutefois, à ce jour, la généralisation à d'autres déficiences attendue, suite à l'expérimentation de dispositifs VIH, n'est toujours pas à l'ordre du jour. Cela crée une catégorie à part, celle des personnes en situation de besoin d'aide, ni handicapées ni âgées, ne bénéficiant pas d'une couverture de leur besoin d'aide par des réponses adaptées.

4. La construction d'une politique globale de la dépendance : le plan « Une réforme de solidarité pour les personnes dépendantes » présenté le 6 novembre 2003

L'ampleur du drame sanitaire de l'été 2003 a conduit le Premier ministre à présenter, le 6 novembre 2003, un programme quadriennal (2004-2007) en faveur des personnes dépendantes.

Celui-ci prévoit d'une part, un plan « *Dépendance et solidarité* » destiné à améliorer la prise en charge des personnes ayant besoin d'aides. D'autre part, il intègre le dépôt d'un projet de loi relatif à l'égalité des chances des personnes handicapées, visant à réformer la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées.

Ce plan prévoit la création d'une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) chargée de centraliser les fonds nécessaires au financement du plan : d'une part la « contribution de solidarité » de 0,3 % à la charge des employeurs publics et privés, à l'exception des entreprises qui n'emploient pas de salariés, et provenant d'un jour supplémentaire travaillé ; d'autre part, le produit de la Contribution sociale généralisée (CSG), qui selon le Gouvernement, représenterait la part de l'Etat au financement de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les revenus du capital, hormis l'épargne populaire, sont également soumis à la taxation de 0,3 %. La direction de la CNSA devrait être tripartite réunissant les partenaires sociaux, les élus et les associations. Outre la centralisation des moyens, la caisse doit « *veiller à l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, fixer les orientations nationales pour la prise en charge de la dépendance, mener les études, recherches et évaluation sur les phénomènes de dépendance.* ».

➤ Le programme d'action pour les personnes âgées prend acte de « la révolution de la longévité » et se présente comme « un projet de société où chaque âge et notamment le grand âge, a sa place et a droit à la reconnaissance qui lui est due ». Il propose cinq lignes d'action :

- Favoriser le maintien à domicile en développant l'offre de services

17 000 places de SSIAD seraient créées pour atteindre près de 100 000 places en 2007, de même que 4 500 places d'hébergement temporaire et 8 500 places d'accueil de jour dédiées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées.

Les services doivent être renforcés, d'une part, par le développement de services polyvalents d'aide de soins à domicile et par le développement de l'accueil familial voulu et « adapté » ainsi que de l'hospitalisation à domicile en gériatrie (action qui est un des objectifs du Plan Urgences présenté par le ministre

de la Santé en septembre 2003), d'autre part par des mesures incitatives en faveur de l'amélioration de l'accessibilité et de l'adaptation des personnes âgées et enfin par l'utilisation des Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) pour l'amélioration de la qualité de vie à domicile des personnes âgées.

Le programme s'engage également à développer toutes les filières professionnelles de l'aide à domicile, notamment par un taux de TVA réduit et diverses mesures d'incitations fiscales. Cependant, cette disposition ne concerne que le secteur privé à but lucratif. De plus, le projet de loi de finances pour 2004 reconduit la baisse du taux de TVA de 19,6 % à 5,5 % pour les services d'aide à domicile.

Enfin, le programme souhaite valoriser les métiers de l'aide à domicile, notamment par l'ouverture de la formation d'aide-soignant à l'alternance, et par le lancement d'une campagne nationale des valorisations de ces métiers. Le programme envisage, par ailleurs, d'étudier les conditions d'un congé d'accompagnement d'une durée de trois mois maximum pour s'occuper d'un ascendant.

- Pérenniser l'APA

Cette préconisation serait réalisée grâce à un emprunt de l'Etat de 400 millions d'euros en 2003, géré par la CNSA. Le programme prévoit également la révision des « *mécanismes de péréquation entre les départements* ».

- Moderniser les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)

Cette modernisation s'effectuerait par leur médicalisation (augmentation du taux d'encadrement par le recrutement d'environ 15 000 soignants), la simplification de leur tarification « *dans la perspective d'une décentralisation concrète des crédits pour l'hébergement des personnes âgées* », l'instauration de normes techniques (rénovation du cadre bâti, climatisation d'au moins une salle par établissement), et la création de petites unités de vie dont le fonctionnement devrait s'appuyer, par convention, sur les SSIAD, avec une présence permanente de jour et de nuit, et sur les EHPA.

- Développer la vie sociale des personnes âgées et les liens intergénérationnels

Cet objectif serait atteint par divers moyens : identification d'une ligne dans le budget des EHPA pour les activités d'animation et de vie sociale ; élaboration de guides de bonnes pratiques relatifs à la construction, au suivi et à l'évaluation des projets de vie des personnes âgées dépendantes ; lancement d'un concours pour le « *repérage et la valorisation des actions intergénérationnelles les plus pertinentes et novatrices* » accompagné de la diffusion d'un guide de bonnes pratiques pour les porteurs de projets ; organisation de journées régionales d'échanges et de formation pour les bénévoles intervenant auprès des personnes âgées.

- Mettre en place un plan d'alerte, le « Plan Vermeil », reposant sur une coopération avec les autorités sanitaires

Au niveau central, dès un seuil d'alerte constaté, les ministres chargés de la Santé et des Personnes âgées devraient mobiliser les préfets de départements et les directeurs d'agence régionale d'hospitalisation (ARH). Un protocole formalisant cette mobilisation doit être établi au cours du premier trimestre 2004. Par ailleurs au niveau départemental, le plan est envisagé en décloisonnant les champs sanitaires et sociaux sous l'autorité du président du Conseil général, avec l'appui du préfet et du directeur de l'ARH. Enfin, le niveau communal doit être l'échelon d'application et de coordination du plan.

Par ailleurs, le plan « *Dépendance et solidarité* » officialise la décentralisation complète des crédits pour l'hébergement des personnes âgées et conduit à faire du président du Conseil général l'interlocuteur unique des EHPA.

➤ Le second volet du plan annoncé par le Premier ministre est constitué par le programme d'action pour les personnes handicapées. Il inclut la réforme de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées en énonçant trois priorités :

- Compenser le handicap par l'évaluation du besoin de compensation

Une équipe médico-sociale devrait établir, avec la personne concernée ou son représentant, un plan personnalisé de compensation. Cette évaluation devrait être réalisée à partir des référentiels nationaux établis par type de handicap, prenant en compte les potentialités et les aptitudes de la personne.

Le droit à la compensation personnalisée du handicap est au cœur du projet de loi. Il doit permettre de garantir à toute personne handicapée le libre choix de son projet de vie. Ainsi, le projet de loi consacre le droit à un revenu d'existence pour les personnes handicapées et prévoit une réforme de l'AAH afin de permettre un meilleur cumul avec un revenu d'activité pour les personnes handicapées qui peuvent travailler.

Le projet de loi prévoit également une réforme de la garantie de ressources pour les personnes en Centre d'aide pour le travail (CAT), qui doit être remplacée par un dispositif simplifié, une « *aide au poste* » qui doit également tendre à mieux assurer la promotion des travailleurs handicapés dans leur CAT ou leur passage en milieu ordinaire de travail.

Par ailleurs, le plan prévoit que les surcoûts liés aux aides nécessaires pour compenser les conséquences des handicaps seront couverts, qu'il s'agisse d'aides humaines ou techniques, d'aides à l'aménagement du logement, d'aides juridiques, d'aide aux aidants, ou d'autres aides.

- Renforcer l'intégration dans la cité tant sous l'angle de l'insertion professionnelle et de l'intégration scolaire que sous l'angle de l'accès à l'environnement

Dans ce dernier cas, le projet envisage des contrôles et des sanctions en cas de non-respect de ces obligations.

- Simplifier l'accès aux droits

Dans chaque département, des « maisons des personnes handicapées » devraient être créées. Elles intègreraient les actuels Sites de la vie autonome (SVA) et les équipes techniques labellisées. Ces nouvelles structures ont vocation à être « *un lieu privilégié d'écoute et d'accompagnement* » mettant à la disposition de la personne ou de sa famille un interlocuteur unique prenant en charge l'ensemble des démarches nécessaires ».

En plus de ces mesures législatives, le programme prévoit la poursuite des créations de places en établissements ainsi que des programmes spécifiques aux personnes polyhandicapées, autistes ou handicapées physiques.

Par ailleurs, et comme le programme d'action pour les personnes âgées, le programme d'action pour les personnes handicapées prévoit la décentralisation en 2005 des dispositifs concernant les auxiliaires de vie, les Centres d'aides par le travail (CAT) et les centres de rééducation professionnelle.

Outre ces deux programmes distincts, la réforme prévoit que la nouvelle caisse (CNSA) distingue les deux secteurs, vieillesse et handicap, pour l'attribution des prestations. Ainsi, 850 millions d'euros doivent être consacrés chaque année, pendant quatre ans, aux personnes âgées dépendantes et la même somme est réservée pour les personnes handicapées. A ces montants, s'ajoutent les 400 millions d'euros de l'Etat destinés à pérenniser le financement de l'APA.

Les commentaires formulés et l'analyse critique de ce plan font l'objet de développements dans le chapitre IV du présent rapport.

B - DES DISPOSITIFS PUBLICS : TRONC COMMUN ET SPECIFICITÉS

1. L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : le handicap n'a pas d'âge

La loi de 1975 en faveur des personnes handicapées prévoit, dans le cadre de la garantie de ressources, la création d' « *une allocation compensatrice accordée à tout handicapé qui ne bénéficie pas d'un avantage analogue au titre d'un régime de sécurité sociale lorsque son incapacité permanente est au moins égale [à un pourcentage fixé par décret], soit que son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence, soit que l'exercice d'une activité professionnelle lui impose des frais supplémentaires* »²⁹. La gestion de cette prestation est confiée aux préfets, dont les décisions sont susceptibles de recours devant les juridictions d'aide sociale³⁰.

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) est donc une prestation d'aide sociale accordée sous condition de ressources aux personnes présentant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% et dont l'état rend nécessaire l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante. Reste à noter que la loi d'orientation ne fixe pas de condition d'âge

²⁹ Art. 39.1 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

³⁰ Art. 41.2 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

pour l'attribution de l'ACTP. La personne en situation de handicap doit justifier de la nécessité de l'aide et ne doit pas bénéficier d'un avantage analogue tel que le dispositif de Majoration pour tierce personne (MTP) versé par la Sécurité sociale. Ses ressources ne doivent pas dépasser le plafond fixé pour l'AAH³¹. Le montant de l'allocation varie en fonction des ressources et des besoins de la personne. Au 1^{er} janvier 2003, son montant mensuel se situe entre 372,02 € et 744,05 €³². Elle peut être utilisée en domicile ou en établissement d'hébergement.

En 1982, le législateur impose aux départements la gestion de l'aide sociale³³ et renforce cette compétence en 1986³⁴ en prévoyant un règlement départemental d'aide sociale et un schéma départemental des établissements et des services sociaux et médico-sociaux arrêté par le Conseil général.

La décision de l'attribution de l'allocation appartient à la COTOREP, décision à laquelle est soumis le Conseil général financeur. Mais la montée en charge des demandes provenant de personnes âgées et le constat que l'allocation versée en espèce n'est pas toujours destinée à sa vocation initiale (thésaurisation dans certains cas, complément de ressources dans d'autres) conduisent le législateur à autoriser, en 1994, le département à contrôler l'effectivité de l'allocation.

La proportion des personnes de plus de 60 ans bénéficiaires de l'ACTP a augmenté de 15 points entre 1984 et 1991 pour atteindre 65 % des allocataires³⁵.

En effet, l'attractivité de l'ACTP pour les populations âgées s'explique notamment par ses conditions d'attribution moins restrictives que la MTP (avis d'un comité médical de la Sécurité sociale). De plus, elle déroge à la récupération sur succession prévue par l'article 146 du Code de l'action sociale. Par ailleurs, l'ACTP ouvre droit à une exonération des cotisations patronales de sécurité sociale sur les salaires versés pour une aide à domicile. Elle peut en plus se cumuler avec l'AAH, un avantage vieillesse ou une allocation chômage. Pourtant, le versement croissant de l'aide en institution témoigne de la progression constante de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Initialement prévue pour les personnes handicapées quel que soit leur âge, l'ACTP a pour conséquence d'attirer vers elle les personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Par ailleurs, le poids budgétaire que représente le financement de cette aide sociale pousse les présidents de conseils généraux à demander aux

³¹ Soit des ressources inférieures au plafond de ressources fixé, au 1er juillet de l'année de référence, pour l'octroi de l'allocation aux vieux travailleurs salariés (AVTS). Ce plafond est doublé lorsque l'intéressé est marié, lié par un pacte civil de solidarité ou vit maritalement, et augmenté d'une somme égale à la moitié de ce plafond pour chaque enfant à charge.

³² *La vie avec un handicap*, Rapport public particulier de la Cour des Comptes, juin 2003, Les éditions des Journaux Officiels.

³³ Loi n° 83-663 du 22 juillet 1983, complétant la loi n°83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat.

³⁴ Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 de décentralisation en matière d'aide sociale.

³⁵ C. Martin (sous la direction de), op.cit.

pouvoirs publics un dispositif permettant d'identifier les dépenses consacrées aux personnes âgées.

2. Les dispositifs spécifiques aux personnes âgées : la ségrégation par l'âge

Depuis l'instauration de la prestation spécifique dépendance et jusqu'à aujourd'hui, les politiques publiques en faveur des populations âgées ont été traitées séparément, au motif que les incapacités inhérentes à l'âge catégorisent les personnes dans le registre des dépendants, alors même que les incapacités des personnes âgées de moins de 60 ans les catégorisent dans le registre des handicapés.

2.1. La prestation spécifique dépendance (PSD) : une allocation compensatrice tierce personne pour les plus de 60 ans³⁶

a) Le régime de la PSD

La loi du 24 janvier 1997³⁷ vise la population âgée de 60 ans et plus, et exclut de fait les personnes âgées du champ du handicap en les spécifiant dépendantes.

Avant l'instauration de la PSD, 190 000 personnes âgées de 60 ans et plus percevaient l'allocation compensatrice pour tierce personne. Le nouveau dispositif devait concerner 300 000 personnes dites dépendantes.

Dépendantes d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne, elles l'étaient dans le dispositif ACTP, au même titre que les personnes plus jeunes ayant des incapacités les rendant dépendantes d'un autre.

Cette nouvelle prestation est une prestation en nature, liée à l'aide dont une personne a besoin pour l'accompagnement des activités quotidiennes ou pour une surveillance régulière. Elle est donc obligatoirement affectée, versée quel que soit le lieu de résidence :

- ◆ à domicile :
 - pour rémunérer du personnel directement recruté par la personne, dans le cadre d'un contrat de gré à gré ;
 - pour rémunérer du personnel dont la personne reste l'employeur dans le cadre d'un service mandataire ;
 - pour rémunérer un service prestataire d'aide à domicile employeur de son personnel.
- ◆ en établissement, pour assurer le financement du surcoût lié à la dépendance, versé directement à l'établissement.

La prestation, gérée par les Conseils généraux, s'inscrit dans une logique d'assistance. A ce titre, son versement est conditionné non seulement par l'âge

³⁶ Florence Leduc ; *Guide de l'aide à domicile* ; Editions Dunod, 2001.

³⁷ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées pour l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

mais aussi par le niveau de dépendance, le niveau des ressources ainsi que les conditions de résidence.

Une équipe médico-sociale évalue le niveau de dépendance au moyen d'une grille nationale, la grille « Autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources » (AGGIR). Ainsi, par exemple, la nutrition de chaque personne est résumée par un indicateur, le Groupe iso-ressources (GIR), toutes les personnes étant classées dans 6 groupes. Seules les personnes classées, au terme de l'évaluation globale de leur dépendance, dans les groupes 1 à 3 peuvent bénéficier de la PSD sous réserve des autres conditions.

A domicile, le degré de dépendance détermine le besoin d'aide et de surveillance. Un plan d'aide est élaboré par l'équipe médico-sociale. Il est valorisé par le coût de référence déterminé par le président du conseil général.

Le montant de la PSD ne peut être inférieur au montant de la majoration pour aide constante d'une tierce personne³⁸, soit, à l'époque, 5 658 francs par mois, équivalant à 862,56 €. Il est modulé en fonction du besoin d'aide et de surveillance, ainsi que du lieu de résidence. Toutefois, les personnes disposant de revenus supérieurs à 924,76 € se voient déduire du montant attribuable la différence entre le montant des revenus et 924,76 € dans la limite du plafond (1787,31 € mensuels pour une personne seule).

Le versement de la PSD est soumis au contrôle de l'effectivité de l'aide, au moins une fois par an. En outre, la qualité du service rendu doit être examinée. Ce contrôle de l'effectivité tranche avec les pratiques constatées dans le cadre de l'ACTP.

Enfin, la loi prévoit le recouvrement sur succession qui s'exerce sur la partie de l'actif net successoral supérieur à 45.734,25 €, avec un plancher de dépenses de 762,25 €.

En revanche, pour l'ACTP, la loi, notamment celle du 17 janvier 2002, prévoit un certain nombre d'exceptions au recouvrement sur succession (par exemple lorsque les bénéficiaires sont « les personnes qui assurent de façon effective et constante la charge de l'handicapé »).

La loi prévoit également un recours contre les décisions d'octroi, de refus, de réduction ou de suspension devant la commission départementale d'aide sociale dans un délai de 2 mois.

Enfin, l'instauration de cette prestation est assortie de dispositifs institutionnels favorisant deux niveaux de coordination :

- une coordination institutionnelle au niveau de divers organismes financeurs, en favorisant des conventions avec les organismes de sécurité sociale, conformément à un cahier des charges ;
- une coordination au niveau d'instances gérontologiques départementales, ainsi que la mise en place d'un comité national de coordination gérontologique.

³⁸ Pour obtenir 100 % de la Majoration pour tierce personne (MTP), les revenus ne peuvent excéder 752 €; au-delà le montant maximum atteint 80 % de la MTP.

b) Les critiques formulées contre la PSD

Quatre niveaux d'analyse critique ont été formulés contre ce dispositif.

- Un nombre de bénéficiaires insuffisant au regard des besoins

Prévu initialement pour bénéficier à 300 ou 400.000 personnes, ce dispositif est parvenu, au bout de trois années d'existence, à peine à la moitié de son objectif, alors qu'à la même époque, au travers d'études réalisées par l'INSEE, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus ayant besoin d'une aide pour compenser des incapacités était estimé à 1,5 million.

- Un dispositif faussement novateur et aboutissant à diminuer l'effort financier consenti en faveur des populations âgées touchées par des incapacités

Avant l'instauration de la PSD, deux dispositifs principaux permettaient d'assurer la couverture des besoins d'aides de ces personnes : l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et la prestation d'aide ménagère à domicile.

L'ACTP, prestation en espèce, s'est révélée insuffisante pour répondre aux besoins créés par la montée en charge des personnes de plus de 60 ans.

La prestation d'aide ménagère à domicile, bien que financée depuis les années 1970 par les principaux régimes de retraite, s'est également montrée imparfaite. Ainsi, au niveau global, le nombre d'heures mises à disposition des personnes en situation de besoin d'aide s'est révélé trop faible. De plus, au niveau individuel, chaque personne se voyait attribuer un nombre d'heures plafonnées et trop limitées eu égard à la quantité requise d'aide individuelle.

Malgré ces besoins, les dépenses engagées par les Conseils généraux dans le cadre de la PSD ont donc paradoxalement été, compte tenu des conditions restrictives d'accès, largement inférieures à celles précédemment engagées dans le cadre de l'ACTP³⁹.

- Un dispositif aboutissant à un traitement inégalitaire

Alors même que l'âge ne constitue pas une variable pertinente pour déterminer le besoin d'aide, la PSD aboutit à ce que les personnes ayant besoin d'une aide bénéficient d'un traitement différent selon qu'elles ont plus ou moins de 60 ans.

La PSD est par ailleurs attribuée et conçue dans le cadre de l'aide sociale, c'est-à-dire en s'inscrivant dans une logique d'assistance destinée aux personnes âgées les plus démunies, avec des effets de seuil importants.

Ainsi, les personnes, âgées de plus de 60 ans, à faible niveau de ressources et à niveau d'incapacité élevé, ne sont pas reconnues à égalité de droits mais maintenues dans une position d'assistés. En outre, l'hétérogénéité des pratiques des conseils généraux dans l'application même de la loi renforce les inégalités de traitement en fonction du lieu de résidence.

³⁹ Comité national pour les retraités et les personnes âgées ; *Les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement* ; Le livre noir de la PSD, juin 1998.

- Les conséquences de la loi du 24 janvier 1997 pour les personnes concernées

La loi de 1997 n'offre pas de choix supplémentaires, dans la mesure où la PSD se substitue à l'ACTP. Elle entraîne, par ailleurs, des conséquences sur le positionnement des régimes agissant dans le cadre de leur action sociale facultative, ces derniers supprimant la liberté de choix, qui existait antérieurement à l'ACTP, entre deux prestations : la PSD et la prestation d'aide ménagère à domicile.

Ainsi, les personnes remplissant les conditions (âge, ressources, niveau de dépendance) se voient dans l'obligation de recourir à la PSD (par ailleurs récupérable sur succession) en lieu et place de la prestation d'aide ménagère servie par les régimes de retraite, cette dernière appelant seulement une participation financière en fonction d'un barème de ressources.

La PSD, nouvelle prestation en faveur des personnes âgées, est donc devenue paradoxalement un facteur de recul, notamment dans la politique de maintien à domicile, puisque, dans les situations où le besoin d'aide est quantitativement important, la PSD peut être moins avantageuse que la prestation d'aide ménagère à laquelle elle se substitue.

La PSD marque finalement le premier acte d'un écart qui continuera à se creuser par la suite dans le traitement des personnes ayant des incapacités, en fonction de leur âge.

2.2. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) : la consécration d'une politique spécifiée

A la suite des critiques formulées à l'encontre de la PSD, un nouveau dispositif a été mis en place par une loi entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002⁴⁰.

La justification affichée du nouveau dispositif tient essentiellement au contexte démographique, marqué à la fois par un allongement de la durée de la vie et un vieillissement de la population : en une cinquantaine d'année, les hommes ont gagné 11 ans et les femmes 13 ans d'espérance de vie à la naissance, et le nombre de personnes de 85 ans et plus a quadruplé.

Il s'agit donc d'apporter une réponse aux problèmes posés par la perte d'autonomie, ce vocable s'étant substitué, lors de la première lecture du projet de loi à l'Assemblée nationale, à celui de dépendance.

A ce stade de la présentation du texte instituant l'APA, les problématiques des personnes handicapées ayant des incapacités étaient à ce point similaires à celles des personnes visées par le projet de loi que des associations du champ du handicap ont revendiqué l'ouverture de ce nouveau droit aux personnes âgées de moins de 60 ans.

L'APA se présente comme un nouveau droit, destiné à permettre aux personnes vieillissantes ayant des incapacités de choisir leur mode de vie. Le

⁴⁰ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

droit créé par l'APA est un droit universel, égal et personnalisé en fonction de la singularité de chaque situation. L'universalité implique qu'il n'y a pas de plafond de ressources, et que toute personne (âgée de 60 ans et plus, l'universalité ne commençant qu'à 60 ans) justifiant d'un besoin d'aide pourra bénéficier de cette allocation en fonction de son degré d'autonomie.

L'APA propose de s'ouvrir aux niveaux de dépendance les plus sévères, à l'instar de la PSD (les GIR 1 à 3), mais aussi aux personnes présentant une dépendance moyenne : les GIR 4.

Dès lors, la montée en charge, compte tenu de cet élargissement au GIR 4 de l'ouverture d'un droit universel et de la suppression de la récupération sur succession, porte le nombre de personnes devant être aidées sur une période de deux ans à 800 000. Cet objectif, atteint dès la première année, est révélateur de la réalité des besoins.

Le montant maximal de l'aide allouée au titre de l'APA varie selon les groupes iso-ressources. Ainsi, les GIR ont un droit de tirage maximal de :

Tableau 1 : Valeurs 2003 du droit de tirage maximal par GIR (en euros)

GIR 1	1 106,76
GIR 2	948,65
GIR 3	711,49
GIR 4	474,33

Dans ce dispositif, la participation financière des bénéficiaires peut être nulle pour les personnes ayant des ressources inférieures à un plafond. Elle est de 80 % pour les revenus supérieurs à environ 3049 €. Entre les deux, la participation financière des bénéficiaires est progressive en fonction de tranches et barèmes nationaux. Cependant, les conditions de participation des bénéficiaires sont plus contraignantes depuis leur modification intervenue au début de l'année 2003.

Bien qu'étant un droit universel, l'APA est gérée par les départements, tant dans ses modalités de mise en œuvre que dans celle de son financement. En effet, il s'agit de concilier une gestion de proximité décentralisée avec l'intervention de la solidarité nationale pour son financement.

L'objectif de proximité se caractérise par une évaluation diligente sur le lieu de vie de la personne. Le financement repose sur la reconduction des dépenses de départements augmentée d'un effort supplémentaire.

Le Fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (FFAPA) individualise la gestion financière de cette nouvelle allocation. Cet établissement public autonome est rattaché au fonds de solidarité vieillesse.

Deux améliorations principales sont proposées par rapport à la PSD, outre l'augmentation du nombre de personnes visées :

- la suppression de la récupération sur succession : le recours sur les actifs successoraux a été largement jugé comme inopportun, dissuasif et marquant le sceau de l'aide sociale ;
- l'amélioration des modalités d'évaluation de la perte d'autonomie et des besoins qu'elle engendre : l'outil d'évaluation utilisé dans le cadre de la PSD, la grille AGGIR, a fait l'objet de nombreuses critiques, notamment en ce qu'elle ne prend pas en compte les données de l'environnement (accessibilité, habitat, ressources, contexte familial,...) de la personne pour déterminer la quantité et la qualité d'aide requise.

La loi a donc institué un Conseil scientifique de l'évaluation, constitué de quinze experts chargés de vérifier l'adéquation des outils d'évaluation et de créer des outils transversaux d'évaluation de la situation de personnes ayant des incapacités quel que soit leur âge. Cette instance, présidée par M. Alain Colvez, a rendu son rapport en janvier 2003 aux présidents de l'Assemblée nationale et du Sénat. Outre celui-ci, elle a présenté sept recommandations (annexe 2) portant sur la nécessité de procéder à l'évaluation multidimensionnelle des situations, dans lesquelles la grille AGGIR ne constitue qu'un outil d'éligibilité. La dernière recommandation porte sur la nécessité de considérer un même outil d'évaluation pour toutes les personnes ayant des incapacités, quel que soit leur âge.

Ainsi, la création de l'APA se situe au centre d'un paradoxe. D'un côté, elle confirme et consacre la création d'une politique spécifiée vieillesse. Mais elle est en même temps l'occasion de missionner un groupe d'experts sur la question de l'évaluation, qui propose au final des convergences personnes âgées/personnes handicapées.

3. Des réponses organisationnelles : un traitement commun

Alors même que les politiques publiques se sont construites sur des logiques articulées et différenciées autour des personnes âgées d'un côté et des personnes handicapées de l'autre, l'organisation des réponses en aides et en soins est prévue pour intervenir conjointement sur l'ensemble des populations. Quatre dispositifs sont actuellement en place :

a) Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

En 1981, les SSIAD se sont inscrits dans un dispositif de maintien à domicile pré-existant depuis plus de vingt ans, essentiellement constitué de services d'aides à la vie quotidienne.

Le décret portant création des SSIAD⁴¹ s'inscrit dans un ensemble de mesures destinées à la population âgée. Or, il prévoit dans son premier article la

⁴¹ Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées.

possibilité d'assurer la prise en charge des personnes âgées de moins de 60 ans après avis du contrôle médical des caisses primaires d'assurance maladie.

Toutefois, la pression de la demande provenant des populations âgées, articulée avec la pénurie de places, et depuis quelques années la pénurie de personnel, a entraîné une moindre réponse des SSIAD auprès des populations handicapées ou atteintes de maladies invalidantes.

Les derniers chiffres connus portent à 4 % la part des personnes de moins de 60 ans soignées par un SSIAD (sur environ 75 000 places). Cela cache de fortes disparités, certains services ouvrant les places à 20 % pour ces personnes.

En 2001, dans le cadre d'un plan triennal pour les personnes handicapées, des places spécifiques ont été ouvertes avec un financement annuel forfaitaire. Les places ont été mises à disposition des directions départementales des actions sanitaires et sociales (DDASS), et pour la plupart d'entre elles utilisées par des SSIAD « traditionnels ».

Par ailleurs, lors de la vague de contamination par le VIH, des crédits spécifiques ont permis la création de places visant à soigner à leur domicile les personnes touchées par l'infection. La plupart des crédits ont été utilisés par des SSIAD. Les places utilisées par des services spécifiques VIH ont ainsi par la suite été « rétrocédées » à des services généralistes.

Enfin, le décret de 1981 est sur le point d'être modifié. Sur les points de réforme proposés figure celui d'ouvrir des SSIAD aux personnes âgées de moins de 60 ans handicapées et/ou atteintes de maladies invalidantes.

b) Les services d'aide à domicile

Depuis sa création en 1954, l'aide ménagère est une prestation d'aide sociale à la charge de l'Etat attribuée sous conditions de ressources et versée en nature ou en espèces.

A partir de 1967, la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) a développé un financement en faveur de ses ressortissants, dans le cadre de l'action sociale facultative. Par la suite, les autres régimes de retraites et les caisses de retraite complémentaire se sont engagés sur un financement au profit de leurs ressortissants.

Ainsi, c'est la nature même de son financement qui a entraîné le fait que les services se sont majoritairement intéressés à l'accompagnement à leur domicile des personnes âgées.

Lorsque les départements ont ouvert un droit, dans le cadre de l'aide sociale légale, pour une prestation d'aide ménagère à domicile, il n'y avait pas de distinction d'âge.

De cette façon, les services n'interviennent qu'auprès des retraités et de leurs ayants-droits lorsque le financement provient des caisses de retraite, alors que, lorsque le financement est issu de l'aide sociale légale, ce sont bien les personnes âgées et les personnes handicapées qui bénéficient de cette prestation. Actuellement, les personnes handicapées représentent en moyenne, sur l'ensemble du territoire et sur ce type de prestation, 5 % des effectifs totaux.

Comme pour les SSIAD, ce chiffre masque de fortes disparités.

c) Les services d'auxiliaires de vie

Le dispositif « auxiliaires de vie » a été créé en 1981, dans le cadre d'une politique générale de création d'emplois, soutenue par des subventions d'Etat. Ainsi, la création de 250 emplois était attendue du développement du programme du maintien à domicile des personnes handicapées. La création se réalise par voie de convention avec des associations. Il s'agit de s'adresser à des personnes handicapées dont le besoin d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence est reconnu par la COTOREP, ou à des bénéficiaires d'avantages analogues à l'ACTP, mais servis par un régime de sécurité sociale.

La mission de l'auxiliaire de vie, dont ni le diplôme ni le métier ne font appel à une référence officielle, s'apparente à celle de l'aide à domicile. La référence professionnelle commune à ce que pourrait être considéré comme des métiers différents est le Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS).

Actuellement, les postes forfaitaires financés par l'Etat (63 300) sont utilisés soit par des associations du champ du handicap (APF, notamment), soit par des associations traditionnelles d'aide à domicile ayant des personnels polyvalents intervenant à la fois chez des personnes âgées de plus ou moins 60 ans.

d) L'hospitalisation à domicile (HAD)

En favorisant la coordination entre l'hôpital et la médecine de ville, l'Hospitalisation à domicile (HAD) offre une réponse alternative à l'hospitalisation classique et se révèle particulièrement adaptée à la prise en charge des maladies chroniques⁴².

Elle peut être prescrite soit directement par le médecin traitant, soit par l'hôpital. Toutes les populations sont prises en charge par l'HAD quels que soient leur âge et leur pathologie. Celle-ci occupe néanmoins une place encore très marginale et inégalement répartie sur le territoire, puisqu'actuellement 33 départements n'ont aucune structure d'HAD, et que sur les 4 700 places autorisées, la moitié concerne l'Ile-de-France.

⁴² Cf. avis « *L'accompagnement des personnes en fin de vie* », présenté par M. Donat Decisier, adopté par le Conseil économique et social, le 24 février 1999.

CHAPITRE II :

LA DÉMOGRAPHIE DU HANDICAP ET DE LA DÉPENDANCE : UNE SOCIÉTÉ QUI S'INTERROGE

Le dénombrement et l'analyse de la population des personnes handicapées ou des personnes âgées se heurtent en permanence à une série de difficultés méthodologiques. Ces deux populations, même si elles partagent la difficulté à être définies en terme d'âge, sont en effet le plus souvent analysées selon deux problématiques séparées et présentées comme ne partageant aucun champ commun, d'où l'existence d'un vocabulaire et d'outils d'analyse spécifiques.

L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendances » (HID) a constitué une révélation pour la société française, par la connaissance nouvelle qu'elle a amenée sur l'ampleur et la nature des incapacités, étudiée à l'échelle de la population dans son ensemble, ainsi que sur les réponses apportées actuellement à cette situation, en faisant notamment ressortir la part très importante de l'aide familiale.

Ces informations, également éclairées par les projections démographiques, ont contribué à mettre en évidence la nécessité de réfléchir à une organisation sociale qui permettra de répondre aux besoins des individus touchés par des incapacités.

A - HANDICAP ET DÉPENDANCE : UNE QUALIFICATION ET UNE QUANTIFICATION DÉLICATES

1. les barrières de l'âge : une difficulté pour arrêter les définitions du handicap et de la dépendance

Les classes d'âges habituellement retenues pour définir les populations handicapée ou âgée sont bien souvent le reflet du système de protection sociale. En effet, l'accès à de nombreuses prestations est conditionné par l'existence d'une limite d'âge, deux âges limites apparaissant distinctement à cet égard : 20 ans et 60 ans.

Or l'existence de ces clauses de limite d'âge n'apparaît pas réellement fondée, comme le soulignent certaines analyses⁴³.

⁴³ « [Elle] facilite la mise en œuvre desdites prestations, en offrant un critère commode pour contrôler et surveiller l'attribution, mais cela engendre aussi des inconvénients, voire des contradictions. C'est au passage des âges charnières que les problèmes peuvent se manifester, à travers des ruptures éventuelles de la prise en charge. La vie des personnes, en effet, ne s'inscrit pas obligatoirement dans des critères d'âges aussi stricts que ceux qui sont imposés par les institutions sociales. Dans d'autres circonstances, les limites d'âge imposées paraissent même totalement arbitraires, s'inscrivant parfois en contradiction avec la réalité des faits observés ». A. Colvez et D. de Villebrun, *La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population*, Revue française des affaires sociales, n°1 et 2, janvier et juin 2003.

1.1. Le seuil des 20 ans

Le seuil de 20 ans est celui retenu pour marquer la limite entre la population des enfants et adolescents handicapés et celle des adultes handicapés. Mais sa pertinence est contestable : la puberté intervient avant ce seuil, vers 15 ans, et la majorité légale est à fixée à 18 ans ; pour sa part l'accès à l'autonomie des jeunes adultes par rapport à leur famille tend, du fait de l'allongement de la durée de formation, à s'établir vers 25 ans voire 29 ans. Ce dernier seuil est d'ailleurs celui retenu par l'INSEE dans son étude la plus récente consacrée à cette population.

1.2. Le seuil des 60 ans

Le seuil de 60 ans, quant à lui, ne paraît pas davantage pertinent, pour plusieurs raisons.

a) Une limite avant tout administrative

Tout d'abord ce seuil, utilisé depuis la publication en 1962 du rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque, a essentiellement une nature réglementaire. Il renvoie en effet à des définitions administratives de la vieillesse liées d'une part au passage à la retraite, aux règles de liquidation des pensions, et, d'autre part, à l'accès aux prestations destinées aux personnes les plus âgées. Or l'âge réel auquel les personnes bénéficient effectivement de ces prestations ne correspond pas toujours, loin s'en faut, à 60 ans. D'un côté, comme le rappelle une analyse récente⁴⁴, les dispositifs mis en place afin de lutter contre le chômage des jeunes ont souvent favorisé dans la pratique les cessations anticipées d'activité, l'âge moyen de celles-ci étant plus proche de 56 ans en moyenne que de 60 ans. De fait, aujourd'hui, un tiers seulement des personnes partent effectivement en retraite à l'âge de 60 ans. D'un autre côté, les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dont le droit est ouvert à partir de 60 ans, sont généralement des personnes très âgées, comme en témoigne le fait qu'au 31 mars 2003 84 % des bénéficiaires étaient âgés de plus de 75 ans. Au final, le vieillissement démographique est souvent, à tort, présenté et compris comme l'augmentation de la proportion des personnes de 60 ans dans la population.

b) Un seuil ne correspondant à aucune réalité physique

Le seuil de 60 ans, par ailleurs, ne correspond pas à un âge où les incapacités se multiplient. A cet égard, l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) a montré qu'avant 80 ans, les incapacités, difficultés ou impossibilités de réaliser les actes élémentaires de la vie quotidienne sont rares. Seuls certains déplacements ou efforts nécessitent une aide pour plus de 5 % des personnes dès 60 ans. En sens inverse, dans son rapport de 1998 « *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* », présenté par Mme Janine Cayet, le Conseil économique et

⁴⁴ A. Colvez et D. de Villebrun, op. cit.

social soulignait que les personnes handicapées mentales sont confrontées à l'entrée en vieillesse bien avant 60 ans, généralement vers 40-45 ans.

c) Un seuil qui entraîne des ruptures dans la situation des personnes

Le seuil de 60 ans, enfin, pose un problème de transition entre « handicap » et « dépendance ». Il renvoie au thème des personnes handicapées vieillissantes qui passent du régime juridique appliqué aux personnes handicapées à celui appliqué aux personnes âgées. Ce changement de régime entraîne des prestations différentes mais aussi des mécanismes juridiques différents, en matière notamment de mise en œuvre de l'obligation alimentaire ou du recours sur succession. Ainsi, depuis la création en 1997 de la prestation spécifique dépendance (PSD), les politiques publiques françaises prennent en compte un critère d'âge pour l'attribution des prestations destinées aux personnes ayant besoin d'aide pour accomplir les tâches de la vie quotidienne. Avant 60 ans, c'est l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qui intervient. A partir de 60 ans c'est, depuis le 1^{er} janvier 2002, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui a succédé à la PSD, ou l'aide ménagère pour les personnes les moins dépendantes. Avant 60 ans, les personnes sont donc « handicapées », et après cet âge, elles deviennent « dépendantes » ou en « perte d'autonomie », selon les termes employés par les textes, et les prestations auxquelles elles ont droit sont différentes, tant en termes de conditions d'accès que de montants versés.

L'existence en France de dispositifs de prise en charge et de solvabilisation différents avant et après 60 ans est de surcroît contraire à certaines recommandations internationales, telles celle du Comité des ministres du Conseil de l'Europe⁴⁵. La France se distingue sur ce point de plusieurs Etats de l'Union européenne, notamment l'Allemagne, la Belgique, le Luxembourg ou la Suède.

1.3. Une source d'incohérences et d'inégalités

L'existence de seuils déterminés par des limites d'âge apparaît donc comme une source d'incohérences et même d'inégalités. Un mouvement de réflexion issu du milieu de la gérontologie, par exemple, récuse la notion de « vieux » en ne reconnaissant que des personnes handicapées, c'est-à-dire désavantagées, du fait de problèmes physiques ou mentaux uniques ou multiples, nécessitant une compensation. D'un point de vue logique et pratique, la distinction entre la population handicapée (au sens de celle qui relève de la loi d'orientation de 1975) ayant dépassé le seuil de 60 ans et la population de plus de 60 ans atteinte par un handicap (au sens de désavantage) paraît de fait très délicate, voire relever quasiment de l'arbitraire. Elle pourrait être assimilée à une inégalité de traitement entre une population ayant acquis certains droits avant l'âge seuil et qui souhaite les pérenniser, et une autre population qui aurait connu après l'âge seuil

⁴⁵ Recommandation n°98 (9) du Comité des ministres aux Etats membres, relative à la dépendance « *La dépendance est un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie. Toutes les sections de la population peuvent se trouver affectées par la dépendance, et pas uniquement les personnes âgées...* »).

l'événement la conduisant au même état, ces deux populations ne bénéficiant pas de prestations de même niveau. Des analyses soulignent au demeurant le caractère flou de la limite entre la politique du handicap et celle de la dépendance⁴⁶.

2. Les barrières administratives : des dispositifs à géométrie variable

L'impossibilité d'apporter une réponse unique à la question de savoir quel est le nombre de personnes handicapées en France tient au fait que les approches du handicap sont multiples et appellent des réponses différentes. La définition même du handicap retenue par l'OMS illustre cette multiplicité d'approches, en considérant les relations entre la maladie, prise dans un sens large⁴⁷ et le handicap. Au sens de l'OMS, le handicap recouvre en effet, comme il a été exposé précédemment, les déficiences, les incapacités et les désavantages. Or dans chacun de ces domaines l'évaluation du nombre de personnes touchées suppose la fixation d'un seuil qui ne peut, par définition, faire l'objet d'une analyse partagée par tous. La définition établie par l'OMS s'applique de surcroît aussi bien à la politique menée auprès des personnes handicapées qu'à celle menée auprès des personnes âgées « dépendantes », car elle ne prend en compte l'âge que dans la troisième des dimensions qu'elle définit (le désavantage)⁴⁸.

Le handicap ne peut être approché, dans la situation française, qu'à travers le prisme de différentes formes de reconnaissance dont il est l'objet : reconnaissance « administrative », reconnaissance « financière », ou sous diverses autres formes.

2.1. La reconnaissance « administrative » du handicap

En l'absence de définition légale en France de la notion de handicap, c'est souvent le critère de la reconnaissance « administrative » qui est utilisé pour dénombrer et analyser les caractéristiques de la population des personnes handicapées. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 n'apporte en effet aucune définition de la notion de handicap, et renvoie aux commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et aux commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) le soin d'apprécier qui est ou n'est pas handicapé. Dans cette logique, dénombrer les personnes handicapées revient à dénombrer les personnes bénéficiaires de mesures d'aides en faveur des personnes handicapées en évitant autant que possible les doubles comptes.

Or en France le système de reconnaissance du handicap est complexe car il est fondé sur un éparpillement des régimes en fonction de l'origine du handicap (origine génétique, accident du travail, accident de la vie quotidienne, blessure de guerre, ...) et non de sa nature. Ce système repose en outre sur différentes

⁴⁶ Pierre Mormiche et Alain Jourdain ; *Définitions du handicap et de la dépendance dans les enquêtes statistiques* ; in La dépendance des personnes âgées, op.cit.

⁴⁷ Y compris les accidents, les autres traumatismes moraux ou physiques, les malformations congénitales et les conséquences des complications de grossesse ou d'accouchement.

⁴⁸ P. Mormiche et A. Jourdain, art. cit.

institutions : les COTOREP, les CDES, mais aussi la Sécurité sociale, l'Office national des anciens combattants (ONAC) et les sociétés d'assurance, chacune de ces institutions mesurant le niveau des incapacités selon un barème et une logique qui lui sont propres.

2.2. La reconnaissance « financière » du handicap

La prise en considération du nombre de personnes handicapées bénéficiaires d'une prestation financière offre une autre source de dénombrement. Les différentes prestations retracent la mise en œuvre successive de trois principes servant de base au versement d'un revenu de substitution à des personnes handicapées : la responsabilité de l'employeur, consacrée par la législation sur les accidents du travail initiée en 1898, l'assurance, base des pensions d'invalidité des assurés sociaux, et la solidarité, qui constitue le fondement de la loi d'orientation du 30 juin 1975⁴⁹.

Tableau 2 : Nombre de personnes handicapées bénéficiaires de certaines prestations financières

	Effectifs	Année
Titulaires d'une pension militaire d'invalidité	456 000	1999
Titulaires d'une pension d'invalidité	443 000	1998
Nombre de rentes d'accidents de travail ou de maladies professionnelles	2 117 000	1985
Bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES)	109 000	fin 2002
Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)	717 000	fin 2002
Bénéficiaires (âgés de moins de 60 ans) de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)	95 000	2001
Travailleurs handicapés bénéficiant de la garantie de ressources	117 000	2001

Source : DREES, extrait du rapport de la Commission des comptes « *La vie avec un handicap* », juin 2003, CNAMTS.

2.3. La reconnaissance du handicap sous diverses autres formes

Certaines personnes handicapées bénéficient par ailleurs d'autres avantages, qui donnent la possibilité d'effectuer d'autres dénombrements. Par exemple, la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), accordée par la COTOREP, permet à une personne handicapée d'être bénéficiaire de la loi du 10 juillet 1987, qui fait obligation aux établissements de

⁴⁹ M Fardeau, A Triomphe, C Verdier ; *Le budget social du handicap - Les personnes handicapées en France* ; Données sociales 1995.

20 salariés et plus d'employer des travailleurs handicapés à hauteur de 6 % de leur effectif assujetti. Fin 1999, selon l'enquête HID, 1,6 million de personnes, dont 60 % âgées de 20 à 59 ans, bénéficient ainsi de la RQTH. Il existe par ailleurs une carte d'invalidité, également attribuée par la COTOREP, qui permet dans diverses situations (station debout, ...) de prouver que le porteur est une personne handicapée.

B - L'ENQUÊTE « HANDICAPS-INCAPACITÉS-DÉPENDANCE » : UNE DÉMOGRAPHIE RÉVÉLÉE

1. L'apport de l'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) : une vision d'ensemble des personnes ayant des incapacités

La France souffrait d'un retard récurrent en matière de statistiques nationales relatives au handicap, à l'incapacité et à la dépendance, l'information sur ces sujets demeurant insuffisante et, surtout, hétérogène.

1.1. La situation antérieure à l'enquête HID

Avant l'enquête HID, l'information, loin d'être inexistante se caractérisait par son caractère multiple et éclaté, mais aussi partiel, couvrant essentiellement la population vivant à domicile. Des enquêtes avaient été faites notamment sur la santé et les soins médicaux en 1980-1981 et 1991-1992, ou sur les conditions de vie en 1986-1987, 1993 et 1996. En 1997, un rapport d'un groupe de travail du Conseil national de l'information statistique (CNIS), « *L'amélioration de l'information statistique sur le handicap* », avait d'ailleurs souligné l'évidente nécessité d'améliorer cette connaissance. Les systèmes chargés de la gestion ou de la reconnaissance officielle du handicap, chacun selon ses sources et ses méthodes et selon son champ d'intervention, produisaient ou finançaient des enquêtes locales ou des statistiques sectorielles.

Il était impossible au final de disposer d'une évaluation globale et fiable de la population concernée, permettant de dégager une véritable vision d'ensemble sur cette question essentielle. La nécessité s'imposait en conséquence de lancer, sous la responsabilité de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), une large enquête nationale de population afin d'estimer le nombre des personnes handicapées, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacités, et d'étudier les aides existantes en direction de ces personnes ainsi que les besoins non satisfaits.

1.2. Une enquête dynamique

L'INSEE a réalisé entre octobre 1998 et la fin de l'année 2001 une enquête nationale dite « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID). Elle s'est adressée, chaque fois en deux vagues successives, d'un côté à près de 20 000 membres de collectivités (établissements pour personnes âgées, foyers pour handicapés jeunes ou adultes et institutions psychiatriques), de l'autre à près de 200 000 personnes vivant en domicile ordinaire, qui ont rempli à l'occasion du recensement de mars 1999 un court questionnaire, à la suite duquel environ 20 000 d'entre elles ont reçu la visite d'un enquêteur. Une enquête a également été menée en 2001 auprès

de la population handicapée vivant en milieu carcéral. L'exploitation de l'ensemble des données recueillies a commencé dès le premier semestre de 1999 et n'est pas encore entièrement achevée. Il est urgent d'en accélérer le traitement afin de disposer rapidement d'informations indispensables pour éclairer les débats en cours.

1.3. Une forte mobilisation collective

L'enquête HID a été l'occasion d'une véritable mobilisation collective. Bénéficiant de l'appui de la Délégation interministérielle aux personnes handicapées et d'un certain nombre d'associations, elle résulte de la coopération entre l'INSEE et les principaux organismes de recherche travaillant dans les domaines concernés.

Le « groupe de projet » mis en place comprenait des représentants de la Mission interministérielle de recherche et d'expérimentation (MIRE), du Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (SESI), du Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES), du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), de l'Institut national des études démographiques (INED), de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), et du Réseau fédératif de recherche sur le handicap (RFRH).

Le financement de l'enquête a fait également appel à de nombreux acteurs du système d'aide aux personnes handicapées ou âgées :

- ministère de l'emploi et de la solidarité ;
- caisses nationales de sécurité sociale ;
- mutuelles et assurances : Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA), Groupement des entreprises mutuelles d'assurances (GEMA), Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN) ;
- caisses de retraites complémentaires ;
- Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (AGEFIPH) ;
- Association des paralysés de France (APF).

L'enquête HID a donc permis de dresser dans le cadre d'une enquête nationale un portrait du handicap et de la dépendance, à partir d'une description précise des différentes formes de déficiences et de leurs conséquences sur la vie des personnes.

2. Les enseignements de l'enquête HID : des déficiences et des incapacités à tous les âges

L'enquête HID a révélé l'ampleur et la nature des difficultés vécues par une partie importante de la population française, tout en montrant à nouveau la difficulté de répondre de façon simple à la question de savoir quel est le nombre de personnes handicapées en France⁵⁰.

⁵⁰ Pierre Mormiche ; *Le handicap se conjugue au pluriel* ; INSEE Première n° 742 - octobre 2000.

2.1. Les déficiences : de l'enfance au grand âge

S'agissant des déficiences, l'enquête a fait apparaître que 40,4 % de la population (38,3 % des hommes et 42,4 % des femmes) a déclaré être affectée, à des degrés de gravité très inégaux, d'une déficience soit motrice (13,4 %), soit sensorielle (11,4 %), soit organique (9,8 %), soit intellectuelle ou mentale (6,6 %).

Les déficiences motrices touchent plus de 8 millions de personnes. Elles consistent majoritairement en des atteintes modérées, liées le plus souvent à des problèmes de rhumatisme ou d'arthrose. Un peu moins de 9 % d'entre elles sont constituées par de grandes paralysies : tétraplégie, paraplégie ou hémiparésie.

Les déficiences sensorielles touchent notamment plus de 3 millions de personnes rencontrant des problèmes d'atteintes visuelles, dont 225 000 atteintes de cécité partielle et 55 000 de cécité complète.

La proportion de personnes touchées par des déficiences augmente avec l'âge, mais à des rythmes différents selon le type de déficience. Les déficiences motrices touchent ainsi 1 % des jeunes enfants, plus de la moitié des octogénaires et les deux tiers des nonagénaires alors que les déficiences organiques touchent 6 % des jeunes enfants et 30 % des personnes de plus de 80 ans.

L'origine des déficiences est également très diverse. 26 % sont imputées au vieillissement, 12 % à des accidents et 10 % à des causes « précoces » telles que des malformations congénitales, des complications de grossesse ou d'accouchement ou des maladies héréditaires.

Tableau 3 : Part de personnes déclarant (en %) :

	Hommes	Femmes	Ensemble
Etre affecté d'une déficience	38,3	42,4	40,4
Etre titulaire d'un taux d'incapacité	8,3	5,3	6,8
Recourir à des aides techniques	10,2	13,0	11,6
Recourir à une aide humaine	7,7	12,7	10,3
Etre aidé pour sortir	3,4	5,5	4,4
Etre confiné au lit	0,3	0,7	0,5
Recevoir une allocation	5,9	3,2	4,5

Source : Enquêtes HID 1998 et 1999

2.2. Les incapacités : un facteur aggravant les inégalités sociales

S'agissant des incapacités, et plus spécialement de celles affectant la mobilité, l'enquête HID a montré que 2,6 millions de personnes ont besoin d'une aide pour sortir de leur domicile, et que 280 000 sont confinées au lit ou au fauteuil. Mais ces difficultés ne concernent pas exclusivement des personnes âgées, puisque 11 % de la population « alitée » a moins de 60 ans.

L'enquête a également permis de dénombrer près de 2 millions d'adultes de 20 à 59 ans vivant à domicile et ayant un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par une instance administrative : commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour la moitié d'entre eux, organismes de la sécurité sociale, Office national des anciens combattants (ONAC) ou sociétés d'assurance. Comprenant 60 % d'hommes, cette population est âgée en moyenne de 44 ans. En son sein, environ 760 000 personnes, soit 40 %, reçoivent une aide régulière. Ce sont, logiquement, celles déclarant un nombre de déficiences plus important que ceux ne bénéficiant d'aucune aide : 2,8 déficiences en moyenne, contre 1,8. Elles déclarent en particulier plus fréquemment souffrir d'au moins une déficience psychique relevant de retards ou de pertes des fonctions intellectuelles supérieures, et se trouvent plus fréquemment que les autres placées sous un régime de protection juridique. Ce sont, aussi, celles exerçant le moins une activité professionnelle.

Il apparaît par ailleurs que la grande majorité des personnes handicapées vit en milieu ordinaire. Seules 18,5 % des personnes ayant besoin d'une aide pour sortir de leur domicile sont hébergées dans des institutions spécialisées, de même que moins de la moitié (46 %) des personnes alitées.

L'enquête HID a aussi fait ressortir l'existence d'inégalités sociales fortes, sous plusieurs formes. Ainsi, les déficiences touchent davantage les populations les plus défavorisées. La proportion, par exemple, de personnes appartenant à un milieu ouvrier et déclarant au moins une déficience est 1,6 fois plus élevée que chez les cadres, ce rapport s'établissant à 2 pour les moins de 20 ans. De même, à déficience équivalente, les incapacités sont plus nombreuses en milieu modeste. Dans un autre registre, la capacité à garder un enfant handicapé à domicile est trois fois moindre en milieu ouvrier ou employé, par rapport aux cadres et aux professions intermédiaires.

Enfin, pour des déficiences semblables, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, mesurées par les incapacités, sont plus marquées dans les milieux les plus modestes. Cette inégalité sociale ressort aussi chez les personnes vivant en institution. A titre d'exemple, un enfant handicapé appartenant au milieu ouvrier a un risque sept fois plus élevé d'entrer dans une institution pour enfants handicapés qu'un enfant de cadre ou de profession libérale.

Il est à noter qu'il existe un recours important aux dispositifs gérés par la COTOREP pour des personnes ayant de grandes difficultés d'insertion et pour des personnes vivant en milieu carcéral.

C - DES AIDANTS FAMILIAUX LOURDEMENT MIS À CONTRIBUTION

L'enquête HID a également permis de mettre en évidence le rôle déterminant joué par l'entourage proche des personnes se trouvant en situation de handicap. Plus de 9 % de la population, soit 5,4 millions de personnes, ont déclaré bénéficier de l'aide régulière d'une autre personne en raison d'un problème de santé. Dans les deux tiers des cas ces personnes sont des proches, qu'ils appartiennent à la famille, au cercle des amis ou au voisinage.

1. Les aidants familiaux auprès des personnes âgées

L'enquête HID est venue confirmer les estimations et les analyses, notamment celles de Mme Claudine Attias-Donfut, précédemment réalisées sur l'importance du rôle des aidants familiaux auprès des personnes âgées. Elle a permis de donner une image assez précise de ceux-ci, ainsi que du contenu de l'aide qui leur était apportée⁵¹. Elle comportait notamment une série de questions posées à l'aidant principal dans le cas où la personne âgée était aidée par au moins une personne de son entourage.

L'enquête HID a montré que 28 % de la population âgée de 60 ans ou plus, soit 3 230 000 personnes, bénéficie d'une aide régulière en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, le recours à une aide augmentant corrélativement avec l'âge (17 % des 60-74 ans, 50 % des 75 ans ou plus). L'enquête HID a aussi révélé que 5 900 000 personnes apportent leur concours aux personnes âgées, soit un peu moins de deux aidants par personne en moyenne, et que plus de 60 % de ces aidants, soit 3 700 000 personnes, ne sont pas des professionnels et deviennent eux-mêmes âgés.

1.1. L'importance de l'aide non professionnelle

L'enquête HID a également fait ressortir que la moitié des personnes aidées, soit près de 1,6 million de personnes, bénéficient d'une aide « informelle », c'est-à-dire provenant exclusivement de leur entourage, 29 %, soit près de 950 000, d'une aide « mixte » associant aide professionnelle et aide de l'entourage, et 21 % seulement, soit près de 700 000, d'une aide « formelle », exclusivement professionnelle, cette répartition moyenne variant naturellement en fonction de l'âge ou du degré de dépendance, mais aussi du nombre de personnes vivant au domicile. Ainsi, l'aide informelle concernait 66 % des personnes âgées de 60 à 74 ans, et l'aide mixte 17 %, alors que pour les personnes de 75 ans ou plus ces aides représentent respectivement 37 et 38 %. Par ailleurs, les personnes âgées les plus dépendantes bénéficient davantage d'une aide mixte. Enfin, les personnes habitant seules font davantage appel à une aide formelle. Les professionnels appelés à intervenir ne sont en outre pas les mêmes en fonction du degré de dépendance de la personne aidée.

1.2. Le rôle déterminant des aidants familiaux

L'enquête HID a également fourni des indications très éclairantes sur les aidants non professionnels, en faisant apparaître que 90 % d'entre eux font partie de l'entourage familial, les autres appartenant au cercle amical ou de voisinage, et en montrant l'importance du rôle joué par les femmes, qui constituent les deux tiers (66 %) des aidants familiaux. Cette sur représentation des femmes semble au demeurant relever d'un phénomène culturel sur lequel il serait intéressant de s'interroger.

⁵¹ N Dutheil ; *Les aides et les aidants des personnes âgées* ; DREES, Etudes et résultats n° 142, novembre 2001.

Une étude plus poussée a été menée sur ceux considérés par les personnes interrogées comme leur aidant le plus proche. Les informations recueillies ont mis en évidence que la moitié de ceux-ci sont des conjoints (six fois sur dix des femmes) et un tiers des enfants (sept fois sur dix des femmes). Lorsque la personne aidée est un homme, le conjoint est plus de sept fois sur dix l'aidant principal. Lorsque c'est une femme, le conjoint n'est plus l'aidant principal que dans un tiers des cas, les enfants intervenant dans la moitié des cas. Les femmes et les hommes n'apportent au demeurant pas le même type d'aide. En effet, les femmes, quand elles sont l'aidant principal, assurent plutôt des soins personnels ou des tâches ménagères, les fonctions de gestion du budget ou de défense des droits ou intérêts étant en revanche également réparties avec les hommes.

L'enquête HID a de même permis d'interroger les aidants les plus proches afin de mieux mesurer les conséquences de l'aide qu'ils apportent sur leur vie personnelle, et l'ampleur de ce que certains travaux ont désigné sous le terme de « *burden* » - littéralement « fardeau » -, au sens de « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières* »⁵² qu'ils supportent.

Ces conséquences varient très fortement en fonction du degré de handicap de la personne aidée. Elles sont néanmoins bien réelles, quel que soit le degré de dépendance des personnes. En effet, si 95 % des aidants de personnes âgées les moins dépendantes déclarent que leur aide n'a pas d'incidence ou a des incidences minimales sur leurs sorties au cours de la journée, ils ne sont plus que 45 % à le faire pour ceux qui aident les personnes âgées les plus dépendantes, et près de la moitié d'entre eux ne peuvent sortir sans le relais d'une autre personne. L'importance de l'engagement de ces aidants familiaux est soulignée par le fait que, tous niveaux de dépendance confondus, 40 % d'entre eux déclarent qu'ils ne peuvent plus partir en vacances, cette proportion atteignant 65 % de ceux assistant les personnes les plus dépendantes, et même 30 % de ceux intervenant auprès des personnes n'ayant pas perdu leur autonomie. Leur engagement emporte des conséquences sur d'autres volets importants de leur propre existence. Ainsi, 11 % des aidants exerçant une activité ont dû aménager celle-ci, pour près des deux tiers sous la forme d'un changement d'horaire ; cette proportion atteint 36 % pour ceux apportent leur aide aux personnes les plus dépendantes. Seuls 2 % des aidants principaux ont néanmoins été contraints de cesser toute activité professionnelle.

Il convient par ailleurs d'évoquer la surmortalité qui frappe les aidants familiaux s'occupant de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. De nombreuses études réalisées sur plusieurs pays ont mis en évidence les problèmes aggravés de santé rencontrés par les aidants de personnes atteintes de démence, en raison essentiellement du comportement des malades et du déclin de leur activité⁵³. Il a également été observé que les aidants de ces personnes étaient

⁵² S Andrieux et H Bocquet ; *Le "burden" : un indicateur spécifique* ; Gérontologie et société n° 89 - juin 1999.

⁵³ *Les aidants*, Fondation Médéric Alzheimer.

davantage exposés aux risques de déprime, de somatisation et d'épisodes psychotiques⁵⁴. Ils sont en particulier trois fois plus exposés aux risques de dépression que les autres aidants. D'autres études ont montré que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient davantage victimes de troubles cardio-vasculaires ou d'infections grippales, et que leur surmortalité était plus élevée. L'affaiblissement de leur système immunitaire provoqué par leur état de stress pourrait être à l'origine de cette situation⁵⁵.

Les appréciations sont globalement partagées de la part des intéressés sur les conséquences de leur assistance sur leur bien-être physique ou moral. 21 % d'entre eux en ont une vision exclusivement positive, 23 % une vision exclusivement négative, et près de la moitié déclarent ne ressentir aucune conséquence, qu'elle soit positive ou négative, ces pourcentages moyens variant très logiquement en fonction du degré de dépendance de la personne aidée. Ainsi, près de 42 % des aidants des personnes âgées les plus dépendantes ne voient que des conséquences négatives à leur activité, et parmi eux les conjoints plus encore que les enfants. Les conséquences négatives citées par les trois quarts des personnes interrogées sont la fatigue morale et le stress, la fatigue physique n'étant évoquée que par la moitié d'entre eux, mais ressentie à un même degré par tous les membres de la famille, qu'ils soient conjoints ou enfants.

L'ensemble des informations apportées par l'exploitation des résultats de l'enquête HID est venu confirmer et renforcer l'état des connaissances relatives à l'aide informelle apportée aux personnes âgées, à la suite notamment des travaux réalisés par Mme Françoise Cribier et Mme Claudine Attias-Donfut.

2. Les aidants familiaux auprès des personnes handicapées adultes

L'enquête HID a également permis de révéler l'ampleur et la nature de l'apport des aidants familiaux aux personnes handicapées adultes⁵⁶.

En moyenne, deux personnes environ interviennent auprès de chacune des 760 000 personnes aidées. La part de l'aide « informelle », c'est-à-dire assurée exclusivement par des non professionnels est fondamentale, puisqu'elle concerne 62 % des personnes aidées, soit plus de 450 000 personnes, 25 % - soit près de 200 000 personnes - bénéficiant d'une aide « mixte », assurée à la fois par des professionnels et des non professionnels, et 13 % seulement d'une aide « formelle », assurée exclusivement par des professionnels, la part respective de ces trois aides variant selon la déficience des personnes.

L'étude de la composition des aides informelles montre la part prépondérante de l'entourage familial, et en son sein le rôle majeur exercé par les femmes, qui représentent 63 % des aidants informels.

⁵⁴ S. Gonzalez, Thérèse, C Arango, C Lyketsos ; *The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patients caregiver* ; International Journal of geriatric psychiatry ; 1999

⁵⁵ R Schulz, SR Beach, *Caregiving has a risk factor for mortality : the caregiver health effects study* ; *Journal of the american medical association* ; 1999.

⁵⁶ DREES ; *Les aidants des adultes handicapés* ; Etudes et résultats n° 186 - août 2002.

Dans plus de 90 % des cas, les aides informelles proviennent des membres de la famille : le conjoint pour 36 %, les ascendants pour 23 %, les enfants pour 21 %, et d'autres membres de la famille pour 13%. Les amis ou voisins n'en représentent que 7 %. Les milieux les plus modestes s'appuient plus que les autres sur des aides non professionnelles. Celles-ci, lorsqu'elles sont les seules à venir en appui des adultes handicapés, consistent essentiellement en des courses et des tâches ménagères.

Parmi les aidants non professionnels, une analyse a été faite de ceux désignés par les personnes interrogées comme leur aidant le plus proche. Elle a montré que plus de la moitié d'entre eux (54 %) sont les conjoints, un quart environ (24 %) les ascendants et pour moins d'un dixième chacun les enfants (9 %) et les frères ou sœurs (6%). Les conjoints aidants ont un âge moyen de 47 ans, proche de celui des aidés (44 ans), et le sont en moyenne depuis dix ans. Près de 40 % des personnes aidant leur conjoint handicapé sont les seules à intervenir auprès de lui. 45 % des personnes de moins de 65 ans aidant leur conjoint à travailler ont une activité professionnelle, et 20 % ont aménagé celle-ci. La quasi-totalité des ascendants aidants sont par ailleurs des femmes, qui réalisent un nombre de tâches plus important que les autres aidants.

Les conséquences de l'engagement des aidants familiaux sur leur vie professionnelle et personnelle ont également pu être approchées dans le cadre de l'enquête HID. Lorsque ces personnes sont en âge d'exercer une activité professionnelle, un quart d'entre elles sont contraintes à procéder à des aménagements de celle-ci, le plus souvent sous la forme de changements d'horaires. 13 % ont dû cesser toute activité. Près de 84 % d'entre eux déclarent que leurs tâches ont des conséquences soit inexistantes soit minimales sur leur liberté de sortir au cours de la journée, mais parmi eux les ascendants se sentent davantage contraints que les conjoints (71 % contre 89 %). De la même façon, si 60 % des aidants dans leur ensemble estiment les conséquences minimales sur leur liberté de partir quelques jours, seuls 39 % des ascendants partagent cette analyse, contre 72 % des conjoints. Et si 85 % des aidants déclarent que leurs relations amicales ne sont pas altérées par le rôle qu'ils jouent auprès des personnes handicapées, 10 % en moyenne déclarent avoir perdu de ce fait des relations avec des amis, et parmi elles 17 % des ascendants.

Les opinions sont en outre partagées sur les conséquences des fonctions des aidants sur leur bien-être physique ou moral. En effet, 20 % d'entre eux estiment que ces conséquences sont exclusivement positives, en leur permettant d'acquérir de la force de caractère et de la tolérance, 18 % partagent l'opinion inverse, en soulignant en premier lieu la fatigue morale, le stress et l'anxiété, puis en second lieu la fatigue physique engendrés par le rôle qu'ils jouent chaque jour. En outre, 23 % considèrent ces conséquences à la fois positives et négatives, et 38 % n'y trouvent au final aucune incidence sur leur bien-être. Parmi ceux affichant des opinions exclusivement négatives, les ascendants sont nettement plus nombreux que les conjoints (35 % contre 17 %).

3. Les points de convergence dans la situation de l'ensemble des aidants familiaux

L'analyse des résultats tirés de l'enquête HID souligne un certain nombre de convergences, notamment pour ce qui concerne la place et la situation des aidants familiaux, que ceux-ci interviennent auprès des personnes adultes en situation de handicap ou auprès des personnes âgées.

Quelle que soit la situation de la personne ayant besoin d'une aide, la part de l'aide exclusivement informelle apparaît prédominante (50 % pour les personnes âgées, 62 % pour les personnes handicapées), et en son sein celle de l'aide familiale est déterminante (90 % pour les personnes âgées comme pour les personnes handicapées). La part représentée par l'aide mixte est par ailleurs similaire (29 % pour les personnes âgées, 25 % pour les personnes handicapées). Et pour les deux populations, la place des femmes est majeure, puisque celles-ci représentent les deux tiers des aidants familiaux.

Tableau 4 : Origine des aides apportées aux personnes âgées et aux personnes handicapées (en %)

	Personnes âgées	Personnes handicapées
Part de l'aide informelle dans le total des aides	50	62
Part de l'aide familiale au sein de l'aide informelle	90	90
Part des femmes au sein de l'aide familiale	66	66
Part de l'aide mixte	29	25
Part de l'aide professionnelle	21	13

Source : Enquête HID

La conjugaison du vieillissement général de la population et du progrès de la médecine, qui permettent un allongement significatif de l'espérance de vie des personnes dépendantes, entraîne un phénomène nouveau : les aidants familiaux sont de plus en plus âgés et apportent une aide, très souvent de plus en plus lourde, parfois à la limite de leurs forces. Il n'est donc pas anodin que des demandes de « répit » apparaissent de plus en plus fréquemment.

L'appréciation faite par les uns et les autres des conséquences de leur intervention sur leur bien-être physique ou mental est également largement convergente. Le ressenti de la situation dans laquelle ils évoluent à gérer est globalement le même, que ce soit en termes entièrement positifs (21 % pour ceux qui aident les personnes âgées, 20 % pour ceux qui aident les personnes handicapées) ou en termes exclusivement négatifs (23 % pour ceux qui aident les personnes âgées, 18 % pour ceux qui aident les personnes handicapées).

Ces résultats confirment également et remettent à jour, s'agissant des personnes âgées, les analyses réalisées précédemment s'agissant des personnes handicapées, notamment les travaux de Mme Claudine Attias-Donfut.

D - DES PERSPECTIVES D'AVENIR : UNE RÉALITÉ TANGIBLE

1. Les perspectives démographiques

Les perspectives d'évolution démographique, si elles ne peuvent être tenues pour absolument certaines, s'inscrivent néanmoins dans des tendances déjà bien établies. L'INSEE a ainsi publié en 2001⁵⁷ des projections démographiques à l'horizon 2050, s'appuyant sur un maintien des tendances démographiques observées dans la période récente. Ces projections montrent la poursuite de l'augmentation de la part des personnes de 60 ans et plus dans la population totale française, dont la proportion de n'a cessé de croître depuis une trentaine d'années, passant de 18 % en 1970 à près de 21 % en 2000. Ces personnes, qui sont aujourd'hui 12,1 millions, pourraient être 17 millions en 2020 soit 1,4 fois plus qu'en 2000, et plus de 21 millions en 2040, soit près de 1,8 fois plus.

La croissance prévisible du nombre de personnes de 75 ans est encore plus rapide. Celles-ci sont actuellement environ 4,2 millions. A l'horizon 2020, elles seraient près de 6 millions, soit 1,4 fois plus, et à l'horizon 2040 près de 10,4 millions soit, 2,5 fois plus. Leur part dans la population totale augmenterait donc de près de 9 points, passant de 7,2 % à 16,1 %. En se projetant dans un terme encore un peu plus lointain, la France métropolitaine compterait d'ici 2050 trois fois plus de personnes de plus de 75 ans, soit 11, 6 millions de personnes, et quatre fois plus de personnes de plus de 85 ans, soit 4,8 millions de personnes.

Tableau 5 : Projection d'évolution de la population de la France métropolitaine entre 1950 et 2050

Année	Population totale au 1er janvier	Population des 60 ans et plus	Population des 75 ans et plus	% dans la population des 60 ans et plus	% dans la population des 75 ans et plus
1950	41 647 258	6 763 775	1 564 701	16,2	3,8
1990	56 577 000	10 763 586	3 838 418	19,0	6,8
2000	58 748 743	12 120 747	4 242 475	20,6	7,2
2005	59 982 763	12 583 159	4 876 583	21,0	8,1
2010	61 060 507	14 104 556	5 475 615	23,1	9,0
2015	61 974 585	15 684 701	5 822 575	25,3	9,4
2020	62 734 125	17 130 109	6 050 139	27,3	9,6
2025	63 377 185	18 585 656	7 168 754	29,3	11,3
2030	63 927 370	19 905 370	8 377 380	31,1	13,1
2035	64 325 916	21 093 599	9 454 802	32,8	14,7
2040	64 468 583	21 617 332	10 397 319	33,5	16,1
2045	64 336 820	22 116 322	11 052 114	34,4	17,2
2050	64 031 967	22 440 701	11 572 620	35,0	18,1

Source : INSEE

⁵⁷ Chantal Brutel ; *Projections de population à l'horizon 2050* ; INSEE première n° 762 - mars 2001.

Les générations, de fait, devraient rester en vie de plus en plus longtemps. En 2035, si la baisse de la mortalité se poursuit, l'espérance de vie à la naissance sera de 81,9 ans pour les hommes et 89 ans pour les femmes. Alors qu'en 2002 un homme de 60 ans peut espérer vivre encore 20,2 ans et une femme du même âge 25,6 ans, ces espérances de vie seraient de 25,3 pour les hommes et 34 ans pour les femmes, et ce en prenant en compte les modifications constatées des comportements vis-à-vis de la santé, différenciés selon le sexe. Les femmes représenteraient encore en 2050 58 % des plus de 60 ans et 65 % des plus de 85 ans.

2. La nécessité d'une organisation collective permettant de répondre aux nouveaux besoins de la population

Si des projections démographiques ont été réalisées afin de prolonger les tendances observées depuis de nombreuses années, la question se pose, plus difficile à cerner mais essentielle pour envisager l'avenir, de l'ampleur des incapacités que ces personnes en plus grand nombre et vivant plus longtemps auront à affronter. Rien ne permet, en effet, d'affirmer avec certitude que les générations qui arriveront dans les prochaines décennies auront à affronter au même âge et dans des conditions semblables à celles d'aujourd'hui les mêmes difficultés à voir et à entendre, à se mouvoir, à vivre au quotidien, qu'ils auront besoin des mêmes soins, ou qu'ils souffriront des mêmes maladies.

Afin de répondre aux besoins à venir des personnes ayant des incapacités, la collectivité devra penser une organisation et des moyens prenant en compte un certain nombre de variables :

2.1. Les années de vie sans incapacités vont augmenter, mais le nombre de personnes touchées par des incapacités également

Certaines analyses⁵⁸ estiment qu'il est fortement probable que le remplacement des générations ayant actuellement plus de 80 ans, qui comportent de nombreuses personnes souffrant d'incapacités lourdes, va voir diminuer de façon sensible la proportion de ces incapacités. A l'appui de cette affirmation, est mis en avant le fait que de 1981 à 1991, l'espérance de vie à la naissance a augmenté en France de 2,5 ans, et que les données des « enquêtes santé » ont montré qu'au cours de ces dix années l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) a augmenté de 3 ans pour les hommes et 2,7 ans pour les femmes de manière inégale selon les catégories socioprofessionnelles et selon les régions. La part des années vécues sans incapacité au sein de l'espérance de vie est donc passée, pour les hommes, de 86,3 à 87,5 %. Contrairement aux craintes souvent formulées de « pandémie des incapacités » ou d'« expansion de la morbidité », la forte augmentation de l'espérance de vie s'est accompagnée jusqu'à aujourd'hui et s'accompagnera probablement d'une « compression de la morbidité »⁵⁹.

⁵⁸ Définitions du handicap et de la dépendance dans les enquêtes statistiques, art. cit.

⁵⁹ P. Mormiche et A. Jourdain, art. cit.

Des incertitudes demeurent néanmoins sur l'évolution future des incapacités de toute nature, quel que soit l'âge des personnes. Il convient en effet de prendre en compte la probabilité selon laquelle le nombre de personnes handicapées sera plus important qu'on ne le croit le plus souvent aujourd'hui, avec le développement ou la persistance de handicaps liés à des problèmes néonataux, à des pathologies invalidantes (lésions cérébrales, créées notamment par des accidents vasculaires cérébraux, des traumatismes crâniens, des scléroses en plaques,... lésions musculaires ou neuromusculaires, lésions ostéo-articulaires, etc.) ou à des maladies chroniques⁶⁰ (maladies cardio-vasculaires, cancers, asthme, diabète et obésité notamment), dont certaines connaissent un fort développement. Les progrès médicaux constants, par exemple, font que les grands accidentés survivent plus longtemps qu'auparavant, et avec des incapacités plus lourdes. La probabilité n'est donc pas faible de devoir être confronté dans un moyen terme à une situation caractérisée par un nombre plus important de personnes lourdement handicapées, vivant beaucoup plus longtemps qu'auparavant.

Les projections démographiques ne font par ailleurs que reproduire des tendances de moyen et long terme observées. Or l'évolution de certaines variables génère des incertitudes, dans la mesure où elle pourrait accroître dans des proportions importantes le nombre de personnes ayant des incapacités. Il s'agit par exemple du développement de comportements à risque de la part de la population féminine (l'accroissement du tabagisme en étant l'élément le plus marquant). Il s'agit également de l'éventualité d'un accroissement du nombre de personnes fragilisées par l'exclusion sous toutes ses formes.

2.2. L'évolution des comportements va probablement amoindrir la place de l'aide familiale

De nombreuses et fortes interrogations demeurent en conséquence sur l'organisation collective qui peut être imaginée pour répondre à des besoins dont l'ampleur ne devrait cesser de croître, et sur la pertinence de continuer à séparer des politiques menées d'un côté en direction des personnes handicapées, de l'autre des personnes âgées.

La question se pose notamment de l'évolution de la place des aidants familiaux, au regard de leur propre vieillissement, mais aussi, en parallèle, de l'évolution des modes de vie de la société. L'accroissement de la mobilité professionnelle et de la dispersion géographique, les modifications des conditions d'habitat ne permettant pas toujours la cohabitation entre générations, la réduction de la taille des familles, l'évolution des comportements et des modèles familiaux rendent plus aléatoire la probabilité qu'un descendant s'occupe de ses aînés. De plus, l'aide familiale reposant essentiellement sur les femmes, la quasi-

⁶⁰ Maladies présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : elles sont permanentes, donnent une incapacité résiduelle, sont provoquées par des altérations pathologiques irréversibles, demandent un entraînement spécial du patient pour sa réadaptation, ou on peut s'attendre à une supervision, une mise en observation ou des soins de longue durée : *Dictionary of Health Services Management*, 2e éd

généralisation de leur légitime activité professionnelle restreint de fait leur disponibilité, surtout pour celles qui appartiennent aux générations-pivots (entre ascendants et descendants).

Tous ces changements pourraient se traduire par un recours de plus en plus important, au-delà de l'aide des proches, à des services d'aide à la personne.

CHAPITRE III :

LES CHAMPS DU HANDICAP ET DE LA VIEILLESSE : DES CONCEPTS À ÉCLAIRER

A - DES DÉFINITIONS À INTÉGRER

La multitude des concepts utilisés pour définir le handicap atteste de la complexité de ce champ qui concerne à la fois le secteur médical et le secteur social. La difficulté est la même lorsqu'il s'agit de donner une définition de la vieillesse, et notamment de déterminer à partir de quel seuil elle commence.

1. La naissance du concept de dépendance

La vulgarisation du terme « dépendance » remonte à son emploi par le milieu médical dans les années soixante-dix et quatre-vingts. Dans cette vision, la dépendance renvoie à la sénescence de l'individu et aux pathologies qui en découlent. La vision intégrative préconisée par le rapport Laroque a été progressivement abandonnée. Le handicap est alors volontiers associé à la vieillesse.

Le rapport « *Viellir demain* » du Commissariat général du plan évoque en 1980 le « *handicap lié à l'âge* » mais également les « *vieillards dépendants* » et les « *personnes âgées non autonomes* »⁶¹. La même année, le Haut comité de la population rapproche de fait personnes âgées et personnes handicapées en qualifiant les personnes âgées qui ne sont pas autonomes de « *personnes âgées handicapées* ». Dans sa circulaire d'avril 1982⁶², le secrétariat d'Etat chargé des personnes âgées évoque les « *personnes âgées dépendantes* », sans définir ce que recouvre cette catégorie⁶³. D'une manière générale, la question de la définition de la dépendance n'est cependant jamais posée, et ce terme très souvent confondu avec le handicap et/ou la perte d'autonomie.

En 1983, les assises nationales des retraités et des personnes âgées proposent de définir la dépendance comme étant l'« *incapacité à accomplir seul des actes essentiels de la vie quotidienne* »⁶⁴, tout en rejetant *ipso facto* cette approche en reconnaissant sa faiblesse devant la complexité de la notion. Par ailleurs, le rapport effectué à l'occasion de ces assises observe que la dépendance et la perte d'autonomie ne sont pas synonymes.

⁶¹ Commissariat général du Plan ; *Viellir demain* ; Rapport du groupe "Prospective personnes âgées".

⁶² Haut comité de la population ; *le Vieillissement de la population* ; rapport remis à M. Mattéoli, Président du Haut comité de la population, par Mme Nicole Questiaux, 1980.

⁶³ Circulaire du 7 avril 1982 du secrétariat d'Etat chargé des personnes âgées ; *Retraités et personnes âgées ; politiques sociales et médico-sociales*.

⁶⁴ Assises nationales des retraités et des personnes âgées ; *Autonomie et dépendance* , 1983.

La place croissante des personnes âgées et l'obligation de qualifier les politiques qu'ils mettent en place ont néanmoins poussé les pouvoirs publics à définir clairement les concepts caractérisant le champ de la vieillesse.

Ainsi une commission ministérielle de terminologie⁶⁵ propose de cerner précisément ce champ, en effectuant parfois une distinction entre le domaine médical et le domaine social. De plus, la définition introduit le concept de dépendance économique, financière, sociale et ce, sous l'angle médical, pour expliquer que la dépendance totale d'une personne est le résultat d'une combinaison d'autres types de dépendance. Par ailleurs, si la définition médicale ne se limite pas aux personnes âgées et s'étend à « *la dépendance du malade, de l'invalidé, du vieillard* », la définition sociale concerne les seules personnes âgées.

La commission de terminologie propose donc une double définition de la dépendance :

- une vision inscrite dans le domaine de la médecine, définissant la dépendance comme la situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions ou effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède, etc. La commission ajoute dans une note que la dépendance du malade, de l'invalidé ou du vieillard n'aboutit le plus souvent à la privation ou l'abdication de son autonomie que par le cumul et la combinaison de dépendances ajoutées, qui sont d'un autre ordre que la pathologie organique ou fonctionnelle, par exemple, d'ordre économique, financier, social ;
- une vision inscrite dans le domaine de la vie sociale, qui définit la dépendance comme la subordination d'une personne à une autre personne ou à un groupe, famille ou collectivité. La commission ajoute en note que la dépendance des personnes âgées se traduit généralement par un besoin d'assistance pour accomplir des actes quotidiens habituellement effectués sans aide, et que tous les aspects de la dépendance peuvent être réunis chez le vieillard.

La commission ministérielle définit la perte d'autonomie et son antonyme, l'autonomie, alors que la dépendance n'est pas opposée à l'indépendance, dont aucune définition n'est donnée. La perte d'autonomie est définie comme l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante dans son environnement habituel, et relève à la fois du domaine médical et des sciences sociales. L'autonomie est définie quant à elle comme relevant de la vie sociale, à la fois comme la capacité et le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir, et, par ailleurs, par rapport à la possibilité pour une personne d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient

⁶⁵ Commission ministérielle de terminologie auprès du secrétaire d'Etat chargé des personnes âgées, Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement ; 1984 ; Ed. Nathan.

physiques, mentales, sociales ou économiques et de s'adapter à son environnement, en notant que l'appréciation de l'autonomie des personnes âgées est importante, par exemple pour leur maintien à domicile.

La perte d'autonomie est donc définie comme l'incapacité à faire, et la dépendance est associée à l'assujettissement de la personne.

2. L'utilisation dans les textes du concept de la dépendance

Les définitions données par la commission de terminologie appréhendent la dépendance et la perte d'autonomie de manière négative et comme relevant tant du domaine médical que du domaine social. De plus, la dépendance est présentée comme appartenant exclusivement à la population âgée. Or, cette présentation fondée sur une césure entre ce qui relève du domaine médical et ce qui relève du domaine social s'est profondément ancrée dans les représentations sociales et a été retenue par la suite pour déterminer les actions publiques en direction des personnes âgées. Ces définitions ont été publiées au Journal officiel du 4 juillet 1985.

La Commission des affaires culturelles familiales et sociales de l'Assemblée nationale⁶⁶ et le Commissariat général du Plan⁶⁷ abordent la dépendance sous l'angle de l'incapacité « à faire » dans l'objectif de formuler des propositions concrètes. Ainsi, le rapport du Plan affirme qu'« *est dépendante une personne adulte qui dépend d'un tiers pour les actes élémentaires de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette...) et qui est inapte à réaliser les tâches domestiques qui lui permettraient de vivre seul dans un logement ordinaire* ».

La difficulté rencontrée à définir clairement la dépendance et la perte d'autonomie a entraîné la mise en place de multiples groupes de réflexion afin d'explicitier le champ couvert par les concepts et de proposer de nouvelles définitions. Cependant, l'accumulation des différentes définitions a rendu d'autant plus difficile la conception d'une réponse cohérente à la prise en charge de ces situations. De plus, la médicalisation du terme a rendu plus aléatoire la recherche d'une réponse sociale et sociétale.

En 1997, le législateur⁶⁸ fixe une définition de la dépendance qu'il décrit comme « *l'état de la personne qui nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ». Cette définition vise exclusivement les personnes âgées de 60 ans et plus. Or, l'année suivante, à un autre échelon, cependant, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe définit, en 1998⁶⁹, la dépendance comme « *un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des*

⁶⁶ Rapport d'information sur les personnes âgées dépendantes ; *Vivre ensemble* ; n° 2135 ; 20 juin 1991.

⁶⁷ Rapport *Dépendance et solidarités, mieux aider les personnes âgées* ; X^{ème} Plan 1989-1992.

⁶⁸ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

⁶⁹ Recommandation n° R (98) 9 du 18 septembre 1998 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe aux Etats membres, relative à la dépendance.

raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie » et il ajoute que « *toutes les sections de la population peuvent se trouver affectées par la dépendance, et pas uniquement les personnes âgées, même si les situations de dépendance tendent à s'accroître avec l'âge et si, au grand âge, elle a des spécificités liées à l'augmentation des causes et en particulier à la multimorbidité associée* ».

La dépendance est donc consacrée par la loi créant la prestation spécifique dépendance (PSD), qui présente celle-ci comme un problème social. La PSD est d'autant plus négative qu'elle inscrit la dépendance dans une logique d'aide sociale à laquelle elle fixe un cadre juridique. De plus, le législateur confirme la confusion entre dépendance et perte d'autonomie, l'autonomie signifiant la capacité à orienter sa vie. Les personnes âgées sont stigmatisées par l'emploi des termes dépendance et perte d'autonomie pour les désigner. Cette stigmatisation les exclut de la collectivité puisqu'elles sont considérées incapables « de faire » sans une tutelle humaine ou technique. Par ailleurs, la notion de dépendance pourrait laisser supposer l'existence d'une situation addictive.

Concluant, en 1999, l'année internationale des personnes âgées, le rapport du comité de pilotage du Ministère de l'Emploi et de la solidarité⁷⁰ rejette l'emploi du terme dépendance : « *La notion de dépendance est un véritable facteur d'exclusion de la société. En effet, rien ne justifie sur le plan conceptuel d'avoir remplacé la notion de handicap par celle de dépendance (...) entraînant (...) une réglementation fondée sur la segmentation des politiques et contribuant à la renforcer, la ségrégation des populations, l'inefficacité et l'inégalité des prises en charge sur le plan des personnes, du financement et des allocations* ».

3. L'APA et la transformation du concept de la dépendance

La confusion entre dépendance et perte d'autonomie est officialisée en 2001 par le législateur avec la loi relative à la prise en charge de la perte d'autonomie et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)⁷¹. Il ne s'agit plus de personnes âgées dépendantes mais de personnes âgées qui se trouvent dans l'incapacité d'assurer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liée à leur état physique ou mental⁷². La nouvelle loi consacre, en fait, la constitution d'un groupe de personnes à part dans la société. Par ailleurs, elle écarte définitivement la notion de handicap, en désignant les personnes âgées déficientes. Elle ne s'inscrit pas, ce faisant, dans la logique retenue par l'OMS qui, dès les années quatre-vingts, a posé les termes de la problématique du handicap en définissant celui-ci par rapport à la chaîne « déficiences-incapacités-désavantages ». L'OMS part en effet d'un constat médical, la déficience, définie par des critères pathologiques. Cette déficience se trouve à l'origine d'incapacités

⁷⁰ Jean-Marie Pallach ; *Une société pour tous les âges* ; Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées, ministère de l'Emploi et de la solidarité, 1999.

⁷¹ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

⁷² Art. L.231-1 du code de l'action sociale et de la famille.

dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, créant elles-mêmes des désavantages dans la vie au sein de la collectivité.

La définition donnée par l'OMS intègre la variable de l'environnement immédiat (voisinage, famille, habitat, lieu de travail) ou indirect (région d'habitat) de la personne, variable qui n'est pas prise en compte lorsque les personnes âgées sont qualifiées de dépendantes ou en perte d'autonomie. Or, le critère d'environnement n'est pas pris en compte par la loi du 20 juillet 2001 s'agissant des personnes âgées qualifiées de dépendantes ou en perte d'autonomie. De plus, la définition retenue par l'OMS concerne toute population atteinte par une ou des déficiences. La nouvelle classification internationale du handicap, dite classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) n'associe plus l'incapacité à la pathologie pour définir le handicap mais part de l'environnement économique, social et physique de la personne pour déterminer la situation de cette personne vivant avec un handicap. En plaçant l'environnement au centre de la réflexion, cette nouvelle définition introduit par ailleurs l'idée d'évolution de la situation de la personne en fonction de la modification, progressive ou régressive, de son environnement.

En utilisant les termes de dépendance ou de perte d'autonomie, les législations successives ont appréhendé les personnes bénéficiaires de ces aides sociales (PSD puis APA) de façon statique. Le caractère inéluctable de ces états est par ailleurs consacré par la méthode selon laquelle ils sont reconnus. Ainsi, l'évaluation de l'état des personnes, nécessitant un aménagement de leur environnement pour vivre normalement, prend avant tout en compte les déficits biologiques dont elles souffrent. Les outils d'évaluation contribuent également à exclure une partie de la population de la vie sociale.

B - DES OUTILS D'ÉVALUATION À QUALIFIER

L'existence d'une multiplicité d'outils visant à déterminer le niveau de handicap d'une personne quel que soit l'âge de celle-ci atteste de la complexité d'appréhender toutes les dimensions (pathologiques, environnementales,...) entourant la personne. Il convient là aussi de définir les termes utilisés, qui varient selon les outils de mesure proposés.

En effet, les outils les plus largement utilisés déterminent des indicateurs qui conduisent à une grille d'évaluation. L'indicateur, tel que défini par le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie⁷³, est un « *instrument d'information qui renseigne l'utilisateur sur un processus inaccessible à une observation directe (...) pour obtenir des informations concernant des systèmes complexes [pour] connaître l'état ou suivre l'évolution. L'indicateur n'est donc jamais en mesure d'embrasser l'ensemble du phénomène, mais seulement d'en refléter certains aspects de façon significative.* »

⁷³ Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, janvier 2003.

1. Les premiers outils

En 1959, une équipe médicale dirigée par le docteur Katz met au point dans un hôpital pour malades en soins prolongés un index d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne : « *Index of independance in activities of daily living* » ou « *Activities of daily living* » (ADL).

L'apport de cette échelle, qui évalue l'indépendance ou la dépendance fonctionnelle des malades, réside dans la définition des actes de la vie quotidienne que la personne peut réaliser. Cette échelle est complétée dix ans plus tard par le psychologue Lawton qui propose d'aborder les activités « instrumentales » de la vie quotidienne dans l'outil « *Instrumental activities of daily living* (IADL) » (évaluation des activités instrumentales de la vie quotidienne). L'échelle de Lawton apprécie huit « activités instrumentales » qu'une personne doit être en mesure de réaliser pour rester à son domicile : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer les repas, faire le ménage de la maison, laver son linge, utiliser des moyens de transports, prendre ses médicaments, gérer ses finances.

L'échelle de Lawton mesure l'aptitude de la personne pour différents niveaux de chacune de ces activités. Contrairement à l'échelle de Katz, la mise au point de l'IADL a été effectuée en dehors d'une institution. Les deux outils, ADL et IADL, n'ont pas vocation à évaluer la capacité des personnes mais se placent comme des aides à l'évaluation. En effet, l'évaluation doit pouvoir inclure tous les déterminants et en premier lieu les besoins et les souhaits de la personne et/ou de sa famille.

2. L'outil AGGIR

a) Les principes de la grille AGGIR

Consacrées par la législation, la dépendance des personnes âgées d'abord, puis leur perte d'autonomie ensuite sont mesurées par une grille mise au point par des médecins gériatres⁷⁴, l'outil AGGIR (Autonomie gérontologique, groupes iso-ressources).

L'expertise réalisée à l'aide d'AGGIR est avant tout médicale et s'adresse exclusivement aux personnes âgées. Cette grille s'est imposée comme grille nationale d'évaluation depuis la loi instituant la PSD⁷⁵. Elle est aujourd'hui utilisée pour l'attribution de l'APA ainsi que dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes.

La grille AGGIR comprend dix variables discriminantes :

- cohérence : conserver et/ou se comporter de façon logique et sensée ;
- orientation : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux ;
- toilette : assurer son hygiène corporelle ;

⁷⁴ Médecins gériatres du syndicat national de gérontologie clinique (JM. Ducoudray, R. Leroux, JM. Vetel).

⁷⁵ Art. L.232-2 du Code de l'Action sociale et des familles.

- habillage : s'habiller, se déshabiller, choisir ses vêtements ;
- alimentation : se servir et manger les aliments préparés ;
- hygiène de l'élimination : assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- transferts : se lever, se coucher, s'asseoir ;
- déplacements à l'intérieur du logement ou de l'institution (éventuellement avec canne, fauteuil roulant ou déambulateur) ;
- déplacements à l'extérieur : à partir de la porte d'entrée, à pied ou en fauteuil ;
- communication à distance : utiliser les moyens de communication (téléphone, alarme, sonnette).

Chacune de ces dix variables comprend trois modalités :

a/-fait seul, totalement, habituellement et correctement ;

b/-fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement ;

c/-ne fait pas.

AGGIR comprend aussi sept variables illustratives : gestion, cuisine, ménage, transports, achats, suivi des traitements, activité de temps libre. Mais ces variables ne sont pas prises en compte dans le calcul de l'indicateur.

A partir des réponses aux dix variables discriminantes (notes a, b ou c), un algorithme attribue des points, calcule un score et en fonction de celui-ci, attribue à chaque personne l'un des six « groupes iso-ressources (GIR) » qui sont censés regrouper des personnes qui peuvent avoir des profils d'incapacités différents, mais ont besoin d'une même quantité d'heures de soins. En pratique, dans la grille AGGIR, seules les huit premières variables discriminantes sont utiles pour le calcul du GIR.

Une description « littéraire » des six groupes iso-ressources, établie par les auteurs d'AGGIR, détaille les caractéristiques de la majorité des personnes en six groupes (GIR 1 à 6 ; annexe 3). Cette description n'a toutefois pas vocation à décrire tous les profils possibles des personnes d'un groupe donné. Elle vise surtout à montrer la gradation des niveaux de dépendance.

b) Les limites et les faiblesses de la grille AGGIR

La création de l'outil AGGIR est intervenue alors que l'objet même de l'évaluation n'est pas conceptualisé, et, de plus, dans un contexte dans lequel les pouvoirs publics cherchent à maîtriser les dépenses sociales et par conséquent à pouvoir s'appuyer sur un indicateur permettant d'en contenir l'évolution.

La grille ne comprend que des variables d'incapacité et ne considère pas la personne elle-même et son environnement. Les résultats sont donc d'autant plus limités que la grille a été initialement conçue pour mesurer la dépendance des personnes vivant en institution d'hébergement. Les GIR apparaissent comme des groupes homogènes car ils permettent de répartir la charge des soins des professionnels.

Depuis ses premières utilisations dans le dispositif expérimental de la prestation dépendance⁷⁶, la grille AGGIR est l'objet de critiques des pouvoirs publics eux-mêmes, du mouvement mutualiste et de professionnels de l'aide et des soins à domicile.

Le Conseil économique et social a déjà observé que cette grille « *souffre de certaines limites : trop sanitaire, elle ne prend pas en compte ou trop marginalement certains aspects sociaux (aide de la famille, du voisinage) ou environnementaux (logement, milieu rural ou urbain) de la dépendance* »⁷⁷. Par ailleurs, le Sénat a, dans deux rapports, souhaité des améliorations de la grille, en estimant que celle-ci « *doit être quelque peu modifiée pour mieux tenir compte de l'environnement de la personne ainsi que le souhaitait l'avis du Conseil économique et social des 12 et 13 septembre 1995* »⁷⁸ et qu'elle « *est encore perfectible sur de nombreux points comme la prise en compte de l'environnement* »⁷⁹.

En 1996, une recherche action menée par la Fédération des associations des services et soins à domicile (FASSAD) de Paris conclut que la quantité et la qualité d'aide requise ne sont pas corrélées au GIR⁸⁰.

La Mutualité sociale agricole (MSA) critique, quant à elle, la grille « *pour son approche médicale et sa mauvaise prise en compte des relations de la personne avec son environnement* »⁸¹.

Cependant, il convient de souligner que la grille AGGIR est novatrice dans la mesure où son utilisation permet d'attribuer des prestations sans recourir à la seule condition du niveau de revenu du demandeur.

- L'analyse et les propositions du comité scientifique mis en place dans la loi instituant l'APA

Les critiques à l'encontre de la grille AGGIR ont conduit le législateur à prévoir dans la loi instituant l'APA la création d'un comité scientifique dont « *la mission est d'adapter les outils d'évaluation de l'autonomie.* »⁸². La direction de ce comité a été confiée au docteur Colvez, directeur de recherche à l'INSERM.

⁷⁶ Prestation expérimentale dépendance (PED) expérimentée dans 12 départements en 1994 avant la mise en place de la PSD, évoquée dans chapitre I, A-2 du présent rapport.

⁷⁷ Avis du Conseil économique et social adopté le 13 septembre 1995 et présenté par M. Hubert Brin : « *Projet de création d'une « prestation autonomie » destinée aux personnes âgées dépendantes* ».

⁷⁸ Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, présenté par M.A. Vasselle, n° 54, session ordinaire de 1995-96.

⁷⁹ Rapport présenté par M. Vasselle, au nom de la commission des affaires sociales, sur la proposition de loi tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie, pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une PSD, n° 14, session ordinaire de 1996-97.

⁸⁰ Florence Leduc, Bernard Ennuyer, Sylviane Fior ; *La prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations de soins et services à domicile* ; 1996, FASSAD de Paris.

⁸¹ Etude de la MSA ; *Les interventions sociales dans la prestation expérimentale dépendance en 1996* ; 1997.

⁸² Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à la perte d'autonomie, art. 17.

Ce comité scientifique a effectué un bilan critique de l'utilisation de l'outil AGGIR et engagé une réflexion sur ses évolutions souhaitables⁸³.

Le comité observe l'insuffisance de l'outil quant à la prise en compte des états chroniques potentiellement handicapants qui apparaissent à tous les âges de la vie (maladie, accident, affection congénitale). Or, comme le souligne le comité, ces états chroniques ont des conséquences sur l'autonomie et la qualité de la vie. Ces restrictions propres à chaque individu sont mesurables en termes de limitations fonctionnelles et de limitations d'activités, limitations qui sont variables selon les interactions avec l'environnement. Ainsi, un seul outil de mesure ne peut appréhender la totalité des conséquences des états chroniques sur la vie d'une personne. Le comité remarque de plus que l'insuffisance du contenu des variables, notamment celles relatives aux déficiences psychiques et à l'environnement au domicile, conduit à une mauvaise utilisation de la grille. Le manque de pertinence des critères ne permet pas d'apprécier la situation de la personne et de déterminer rigoureusement son ou ses besoins d'aide.

Le comité formule également des recommandations visant à permettre une utilisation plus précise de la grille AGGIR :

➤ *Instituer une nouvelle logique d'analyse*

Il s'agit de définir une nouvelle logique d'analyse en promouvant une évaluation globale multidimensionnelle de la personne afin de déterminer son plan d'aide. Cette évaluation suppose, selon le comité scientifique, la collaboration de deux équipes :

- une équipe de terrain labellisée sur la base d'un cahier des charges par un comité associant tous les partenaires concernés (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) lorsqu'ils existent par exemple) composée d'un professionnel du secteur sanitaire, d'un professionnel du secteur social, et d'un professionnel chargé de la gestion administrative et de l'animation. Intervenant sur un territoire géographique donné, cette équipe devrait assurer l'évaluation multidimensionnelle, déterminer le montant du plan d'aide de la personne et proposer l'APA ;
- une équipe technique pluriprofessionnelle du Conseil général comprenant au moins un médecin, un travailleur social, un coordonnateur de l'action sociale pour les personnes âgées, et assumant la formation des équipes de terrain ainsi que le contrôle de la procédure de l'APA.

Pour le comité scientifique, l'approche multidimensionnelle doit décrire les capacités fonctionnelles et les conditions d'environnement de la personne et ses besoins. Elle doit être mise en œuvre à partir de la demande de la personne, ou de son entourage, et être réalisée à son domicile ou si elle vit en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), dans l'institution. Par ailleurs,

⁸³ Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, janvier 2003.

cette démarche doit aboutir, outre au plan d'aide de la personne, à l'examen de son éligibilité à l'APA. Le comité confirme l'outil AGGIR, largement utilisé par les professionnels des EHPA et de l'aide à domicile, comme critère d'éligibilité à l'APA proposant de l'inclure dans une évaluation globale multidimensionnelle, seul moyen de formuler un plan d'aide à la personne. Le comité préconise en conséquence une refonte de la grille AGGIR, accompagnée d'un effort de formation à son utilisation.

➤ *Fonder l'éligibilité de l'APA sur les conséquences des pathologies et non sur leurs causes*

Ainsi, le comité recommande une procédure particulière pour le repérage des personnes souffrant de détérioration intellectuelle, notamment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, avec l'établissement d'un plan d'aide provisoire, ce qui signifie que l'évaluation doit être itérative en fonction des diagnostics.

➤ *Fixer un seul montant maximum pour l'APA*

Il s'agit de déterminer le montant des prestations en fonction plan d'aide élaboré suite à l'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne. Ce montant maximum unique doit pouvoir être attribué par les professionnels en fonction de l'évaluation.

➤ *Rapprocher les secteurs du handicap et de la vieillesse*

Le comité constate d'une part que les deux secteurs répondent à une même logique d'évaluation multidimensionnelle, et d'autre part, qu'ils ont besoin d'équipes techniques labellisées pour réaliser cette évaluation, et, enfin, qu'ils utilisent des dispositifs comparables (CLIC pour les personnes âgées et Sites de la vie autonome (SVA) pour les personnes handicapées).

Le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie préconise donc un aménagement de la grille AGGIR, dont la finalité est de positionner de façon empirique les personnes dans des groupes en vue de l'attribution d'une aide, en l'intégrant dans une démarche d'évaluation globale et multidimensionnelle de la personne.

Outre les analyses du comité scientifique, les limites rencontrées dans l'utilisation de la grille AGGIR, notamment pour ce qui concerne sa capacité à traduire des situations complexes, ont conduit des professionnels en charge de l'aide à domicile à penser d'autres méthodes et d'autres outils. Ainsi, l'Union nationale des services et soins à domicile (UNASSAD) propose un outil fondé sur le besoin de la personne quel que soit son âge et quel que soit son handicap.

3. Le modèle d'accompagnement personnalisé (MAP)

Partant du constat de l'insuffisance de la grille AGGIR pour déterminer les besoins d'accompagnement de la personne handicapée mentale, l'UNAPEI a mis au point un nouvel outil, le Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP). Il s'agit d'observer ce qu'une personne handicapée mentale réalise seule, sans accompagnement, dans son environnement afin de lui proposer une aide adaptée. Le MAP définit cinq groupes (MAP 1 à MAP 5) en combinant les GIR de la

grille AGGIR pour étudier les différents moments de la vie de la personne handicapée mentale (relations et comportements, activités domestiques et sociales, aptitudes observées pour l'exercice d'activités, activités corporelles et de déplacement, pôle sensoriel).

La grille d'évaluation MAP assure un suivi dans le temps grâce au logiciel « Aider à la réalisation d'un accompagnement adapté et évolutif » (ARCADE), logiciel qui intègre AGGIR, ce qui permet de rapprocher les données des deux grilles.

4. La démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse (DESIR)

Partant d'une analyse critique de la grille AGGIR et du référentiel de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)⁸⁴, l'UNASSAD a élaboré l'outil d'évaluation Démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse (DESIR). DESIR traduit une préconisation faite par le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation multidimensionnelle afin de définir un plan d'aide à la personne, avec le concours de celle-ci. L'originalité de cette démarche réside dans son application aux personnes âgées comme aux personnes handicapées.

Cette démarche s'appuie essentiellement sur la situation du demandeur d'aide. Ainsi, l'outil examine la situation individuelle de la personne (type de logement, etc), repère les fonctions qui peuvent être défaillantes et les activités que la personne ne peut pas ou ne peut plus faire, ou ne peut que faire partiellement. L'outil examine également l'environnement de la personne afin de pouvoir mieux la connaître pour éventuellement agir et éviter que cet environnement ne devienne handicapant. A l'issue de cette démarche d'évaluation associant la personne, l'évaluateur négocie avec celle-ci pour proposer une réponse à ses besoins. Les propositions doivent être en adéquation avec la situation individuelle de la personne, en tenant compte de son avis, de son environnement, de ses ressources et de l'existence de dispositifs adéquats. En effet, l'outil DESIR ne vise pas à proposer un service géré par son concepteur, mais à orienter la personne vers les acteurs les plus aptes à répondre à sa situation. Ce qui suppose que l'évaluateur ait une connaissance exhaustive de la réglementation, des dispositifs, des financements et des acteurs institutionnels.

C - LA COMPENSATION : UN REGARD NOUVEAU

Le regard porté sur les incapacités en termes de compensation se situe dans la lignée de l'évolution de la politique du handicap depuis plus d'un siècle. Celle-ci s'est en effet construite en trois étapes successives⁸⁵ : la réparation des dommages dus à l'industrialisation ou consécutifs à la guerre, la réadaptation, afin de réinstaller les personnes handicapées dans la société, et aujourd'hui la

⁸⁴ Dans le cadre de la démarche qualité qu'elle a initiée, la CNAV impose désormais aux services prestataires d'aide ménagère à domicile un outil d'évaluation des demandes d'intervention.

⁸⁵ Cf : audition par la section des affaires sociales de M. Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées, le 29 octobre 2003.

compensation, qui a connu dans une période récente plusieurs phases marquant sa progression au sein des politiques publiques :

1. La réflexion issue du travail présidé par Mme Lyazid

Le concept de compensation se développe en France depuis l'aboutissement de l'initiative prise en février 1999 par M. Bernard Kouchner de confier à un groupe de travail la mission d'engager une réflexion permettant de proposer un plan d'action sur les aides techniques en faveur des personnes handicapées. Dans un premier temps, un plan d'action comprenant six axes a été remis au ministre, qui a élargi par une nouvelle lettre de mission le cadre de la réflexion. L'un de ces axes consistait en la mise en place de la compensation fonctionnelle des incapacités et des déficiences.

En novembre 2000, Mme Lyazid, présidente du Comité de pilotage, remet le rapport « *Développer l'autonomie des personnes handicapées* », fruit d'un groupe de travail élargi à toutes les composantes du handicap, et associant le ministère chargé de la politique en faveur des personnes handicapées, les associations intervenant dans le champ du handicap moteur ou mental, les associations de malades, les sites de la vie autonome et acteurs intervenant dans le champ de la gérontologie, ainsi que les représentants de l'assurance maladie et des conseils généraux.

Le rapport Lyazid propose une évolution de la loi d'orientation de 1975, afin d'y intégrer un droit à la compensation des incapacités, fondé sur le respect du principe d'égalité des chances. Il fait référence notamment aux réflexions du Professeur Fardeau, parmi lesquelles figure la défense du principe fondamental de la non-discrimination, ainsi que d'un principe que celui-ci estime complémentaire du précédent : le droit à compensation, selon lequel toute personne handicapée doit pouvoir être en mesure de compenser les déficiences et les limitations de capacités qui la touchent.

Le rapport Lyazid situe sa réflexion dans le cadre des principes affirmés au plan international, axés sur les principes de non-discrimination et d'égalité des chances :

- dans le cadre de l'Organisation des nations unies (ONU), dont l'Assemblée générale a adopté le 9 décembre 1975 une « *Déclaration des droits des personnes handicapées* » proclamant dans son article 5 le principe selon lequel « *Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible pour égaliser les chances des personnes handicapées* » ;
- dans le cadre du Conseil de l'Europe, par la Charte sociale européenne adoptée en 1961 et révisée en 1996, qui garantit les droits sociaux et économiques de l'homme et constitue le complément naturel de la Convention européenne des droits de l'homme qui garantit pour sa part les droits de l'homme civils et politiques. L'article 15 de la Charte sociale européenne affirme le principe selon lequel « *Toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à*

l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté » ;

- dans le cadre de l'Union européenne, l'article 13 du Traité d'Amsterdam inscrit le principe de non-discrimination des personnes handicapées parmi les principes généraux du droit applicables dans l'Union européenne. De plus, la résolution de la Commission en date du 20 décembre 1996⁸⁶, concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées, mais aussi la jurisprudence de la Cour de justice des communautés européennes (CJCE), promeuvent des mesures favorisant les actions positives à l'égard des personnes handicapées.

Le droit à compensation s'inscrit donc dans un processus d'égalisation des chances. L'objectif est d'insérer ce droit dans le droit fondamental, avec des déclinaisons mises en œuvre par la reconnaissance de droits spécifiques, et ce quelles que soient l'origine et la nature des déficiences, l'âge de la personne et son lieu de vie.

Dans l'esprit du rapport Lyazid, le droit à compensation devient donc l'outil de la lutte contre toute forme de discrimination.

2. La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002

Par la suite, la loi du 17 janvier 2002, dite loi de modernisation sociale⁸⁷, précédemment évoquée dans le présent rapport (I, 1.1), marque une avancée très nette en faveur de la reconnaissance d'un droit à compensation, en disposant de façon explicite que la personne handicapée a « *droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge et son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante* »⁸⁸. Elle ne donne cependant aucune définition de ce droit à la compensation.

3. Le projet de réforme de la législation en faveur des personnes handicapées

Le droit à la compensation se trouve par ailleurs, selon les termes mêmes de la communication présentée en Conseil des ministres le 10 décembre 2003 par la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, « *inscrit au cœur de la réforme* » de la législation en faveur des personnes handicapées.

⁸⁶ Résolution du Conseil et des représentants des gouvernements des Etats membres réunis au sein du Conseil du 20 décembre 1996, concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées.

⁸⁷ Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002, loi de modernisation sociale.

⁸⁸ Art. 53 de la loi du 17 janvier 2002 codifié par l'art. L. 144-1 du code de l'action sociale et des familles.

Dans la même communication, la secrétaire d'Etat a indiqué que la compensation des conséquences du handicap constitue l'un des trois domaines d'avancée majeure de cette réforme, « *fondée sur le principe de non discrimination* ». Elle a également explicité la finalité du droit à la compensation qui, au sens du projet de réforme, « *permettra la prise en charge par la collectivité des dépenses d'aide technique et humaine que supportent les personnes handicapées.* »

Le projet de réforme de la législation en faveur des personnes handicapées prévoit également la création d'une prestation de compensation, « *définie en tenant compte des besoins et des souhaits exprimés* » et « *distincte de l'allocation aux adultes handicapés, qui correspond aux revenus d'existence.* »

A ce stade de connaissance du projet du gouvernement, l'interrogation demeure de savoir si la réforme de la législation en faveur des personnes handicapées reprendra l'un des points fondamentaux de la loi d'orientation de 1975, qui figure aussi dans la loi de modernisation sociale de 2002 : la recherche de la compensation des incapacités des personnes quel que soit leur âge.

CHAPITRE IV :

DE LA PRISE EN COMPTE DES INDIVIDUS À LA PRISE EN CHARGE COLLECTIVE

La prise en compte des personnes ayant des incapacités, quel que soit leur âge, fait apparaître trois enjeux fondamentaux.

Dans la perspective, sans précédent dans notre société, du vieillissement de la population dans toutes ses composantes, y compris celle atteinte par un ou plusieurs handicaps, et de l'accroissement du nombre de personnes touchées par des handicaps lourds, il s'agit, tout d'abord, de s'interroger sur le regard que nous portons sur les personnes les plus fragilisées.

Il convient, aussi, d'engager une réflexion sur les méthodes d'évaluation du handicap, sans considération d'âge.

Il est nécessaire, enfin, de poser les termes du débat sur les modalités de la prise en charge par la collectivité des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, afin de parvenir à la réalisation de leur prise en charge globale avec un accompagnement social et non seulement médical.

A - QUEL REGARD DE NOTRE SOCIÉTÉ ?

Notre société porte encore souvent un regard distancié voire condescendant sur les personnes en situation de handicap.

1. La canicule : un révélateur

La crise provoquée par la canicule de l'été 2003, si elle a entraîné une surmortalité essentiellement parmi les personnes les plus âgées, a mis aussi en évidence aux yeux de la société le fait que de nombreuses personnes de tous âges touchées par des incapacités se retrouvent, pour toutes sortes de raisons liées à leur histoire individuelle - conflit ou disparition de la famille, éloignement géographique de la famille, absence de réseau amical -, isolées et marginalisées. Plus particulièrement, la canicule a mis en évidence les insuffisances tant en personnel qu'en termes de qualité des structures accueillant des personnes âgées dépendantes.

La crise de l'été 2003 a également montré, outre les carences en matière de prise en charge sanitaire, que le changement du regard que porte la collectivité sur les personnes les plus fragiles constitue un défi pour la cohésion sociale, qui doit permettre d'assurer le respect de la personne humaine, et ce quel que soit son état physique et mental ou son âge.

2. Les personnes handicapées : des citoyens à part entière ?

Aujourd'hui encore, des carences graves dans notre organisation collective maintiennent un très grand nombre de personnes handicapées dans une situation de fragilité et de marginalisation qui témoigne de l'existence d'une forme de stigmatisation et amène à se demander dans quelle mesure celles-ci peuvent être réellement considérées comme des citoyens à part entière, ainsi que le préconise la « déclaration de Madrid » adoptée en 2002, préalablement au lancement de l'année européenne des personnes handicapées, par des associations intervenant en faveur des personnes handicapées.

Le Conseil économique et social a analysé ces carences dans son rapport et son avis « *Situations de handicap et cadre de vie* », présentés par M. Vincent Assante et adoptés en septembre 2000. Il a notamment souligné le caractère décevant, en terme d'intégration sociale, des résultats de la politique menée en France depuis le vote des lois de 1975⁸⁹ relatives aux personnes handicapées et aux établissements sociaux et médico-sociaux, et constaté le difficile accès au droit commun ainsi que l'inaccessibilité au quotidien auxquels se heurtent les personnes se trouvant en situation de handicap. D'une manière générale, alors que la domotique et la robotique peuvent apporter des aides à l'autonomie, le Conseil économique et social a relevé la faible adaptation de notre cadre de vie ordinaire à leurs difficultés, et ce dans des domaines tout à fait essentiels.

Ainsi, dans le domaine de l'urbanisme et du logement, de très grandes difficultés perdurent. A titre d'exemple, les obstacles rencontrés sur la voirie sont toujours multiples et constituent pour les personnes handicapées un véritable « parcours du combattant ». La conception et l'équipement des établissements recevant du public (ERP), même ceux construits récemment, souffrent des mêmes critiques. Le Conseil économique et social a également constaté l'application aléatoire et mal contrôlée des textes, eux-mêmes publiés tardivement, concernant l'accessibilité du cadre bâti. La conception des logements, qu'ils soient anciens ou même, encore trop souvent, récents, n'intègre pas suffisamment les normes répondant à la perte d'autonomie que peuvent connaître les personnes au cours de leur vie. L'accès aux établissements publics, notamment culturels et même hospitaliers, demeure beaucoup trop souvent difficile voire impossible.

De même, dans le domaine des transports, le principe d'accessibilité prôné en 1982 par la loi d'orientation sur les transports s'est révélé dans les faits quasiment inappliqué.

De la même façon, dans le domaine de l'éducation scolaire ou universitaire, même si des progrès ont été réalisés, le chemin reste encore long pour parvenir à une véritable intégration et permettre aux jeunes souffrant d'un handicap de bénéficier des enseignements dans des conditions identiques à celles de

⁸⁹ Lois du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, d'une part, et relative aux institutions sociales et médico-sociales, d'autre part, précédemment citées.

l'ensemble de la population. L'accès à un emploi demeure lui aussi plus difficile que pour la plupart des autres catégories de population.

L'accès à la culture, qui constitue une autre démarche sociale importante, demeure lui aussi encore très restreint, et les initiatives trop ponctuelles. De même, les activités physiques et la pratique d'un sport sont encore insuffisamment proposées aux personnes handicapées, quel que soit leur âge. Par ailleurs, l'accès aux soins est parfois difficile pour les personnes en situation de handicap.

3. Personnes âgées et personnes handicapées : une « exclusion réciproque »⁹⁰

La marginalisation de ces populations s'accompagne, de surcroît, d'une « *exclusion réciproque* ». D'un côté, les personnes vieillissantes et leurs familles acceptent difficilement de vivre au contact de handicapés moteurs ou psychiques. De l'autre côté, la population handicapée vieillissante a la volonté de ne pas être assimilée aux personnes âgées car elle estime que ses projets de vie sont radicalement différents⁹¹. Le repli identitaire exprimé par les représentants de ces deux catégories de population se traduit, dans un contexte global marqué par le caractère limité des moyens qui leur sont consacrés, par la crainte d'une utilisation de ceux-ci au profit d'une catégorie et au détriment de l'autre.

Ce réflexe « conservateur » est d'ailleurs alimenté par la persistance de la part de la société d'une vision par catégories d'âge de ces populations.

➤ *Comment changer le regard porté sur ces populations fragilisées par des handicaps ainsi que le regard que se portent mutuellement les personnes handicapées et les personnes âgées, alors même que chaque personne, chaque famille ou chaque groupe social peut être touché par les aléas de la vie ?*

B - QUELLE PERTINENCE DU CRITÈRE DE L'ÂGE ?

Les politiques du handicap et de la vieillesse se sont construites de façon séparée, chacune à un rythme et selon une logique propres. Apparues toutes deux à la fin du XIX^{ème} siècle, elles ont d'abord répondu à des préoccupations distinctes, puis se sont rapprochées pour certaines de leurs problématiques.

Des dispositifs ont été instaurés dans le cadre de chacune de ces politiques, mais dans la pratique un certain nombre de réponses communes ont été apportées afin d'assurer indistinctement une aide ou des soins à ces deux populations. Ainsi, la réglementation concernant les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), conçue en direction principalement des personnes de plus de 60 ans, prévoit depuis l'origine (1981) la possibilité d'être appliquée aux personnes

⁹⁰ Audition de Mme Geneviève Laroque devant la section des affaires sociales, précitée.

⁹¹ Audition de M. Devoldère, président de l'UNAPEI et de M. Cocquebert, délégué général à l'UNAPEI, devant la section des affaires sociales, le 10 septembre 2003.

âgées de moins de 60 ans. De même, les services d'aide à domicile financés par l'aide sociale légale profitent tant aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées, sans critère d'âge. Enfin, le dispositif des auxiliaires de vie est utilisé tant par les associations intervenant dans le champ du handicap que par celles faisant appel à des personnels polyvalents intervenant auprès de personnes de tous âges.

Cependant, un certain nombre de personnes qui, bien qu'ayant un fort besoin d'aide, n'entrent pas dans les catégories de populations définies par les dispositifs existants, demeurent exclues du bénéfice de leur prise en charge, compte tenu du trop faible nombre de postes actuellement financés au regard de l'importance des besoins. Tel est en particulier le cas des personnes atteintes par des maladies chroniques.

Il existe donc une réalité, celle des personnes qui, quel que soit leur âge, se trouvent dans une situation de handicap résultant de la rencontre entre une trajectoire individuelle propre, faite d'un ensemble de déficiences et d'incapacités, ou de difficultés liées à l'âge, avec les données d'un environnement quotidien (logement, transport, travail,...) plus ou moins handicapant.

➤ *La prise en compte puis la prise en charge des personnes en situation de handicap doit-elle suivre la logique de catégories distinctes de population, ou doit-elle s'inscrire dans une logique d'ensemble plus homogène, faite de droits ouverts à tous, assortis de réponses spécifiques en fonction des besoins de chacun ?*

C - QUELLE EVALUATION COMMUNE ?

1. L'évaluation au moyen de grilles et d'indicateurs

Les *grilles* et les questionnaires sont des recueils d'informations qui cherchent à répondre à la recherche d'une information homogène, sous forme dans le premier cas d'une appréciation faite par l'évaluateur et dans le second cas de réponses à des questions posées aux personnes concernées.

Les *indicateurs* sont le produit de la combinaison des réponses apportées aux questionnaires et aux grilles. Il s'agit d'outils constitués de chiffres dont la fonction est de chercher à résumer une situation en caractérisant de façon sommaire et synthétique un état, une performance ou une attitude. Ils se présentent sous la forme d'informations simples, applicables à de vastes populations.

La grille AGGIR, par exemple, utilisée pour l'attribution de l'APA, a pour objet d'observer et d'apprécier sur une large échelle certaines caractéristiques de la personne évaluée. Elle permet à l'évaluant de recueillir des informations relatives à l'état de dépendance de celle-ci. Elle est en réalité, malgré son nom, un indicateur s'efforçant de résumer une situation complexe, le handicap, la perte d'autonomie, la dépendance, à travers quelques chiffres.

Les analyses critiques formulées à propos de la grille AGGIR, notamment celle développée par le comité scientifique mis en place dans le cadre de la loi créant l'APA, illustrent les limites de l'apport des grilles et des indicateurs. Ceux-ci, de par leur nature, sont avant tout des outils de planification, utiles par exemple pour évaluer les besoins d'un établissement ou d'un département. Mais ils ne paraissent pas aptes à décrire la réalité de la situation d'une personne dans toute sa spécificité et sa complexité, notamment le caractère subjectif du vécu de son handicap.

2. L'évaluation multidimensionnelle

L'évaluation multidimensionnelle s'efforce de considérer, au niveau individuel, un spectre très large et aussi complet que possible de l'ensemble des aspects décrivant, au-delà des déficiences que peuvent retracer les grilles et les indicateurs, les désavantages dont souffre une personne.

S'agissant de l'appréciation de la dépendance, l'évaluation multidimensionnelle s'efforce de prendre en compte tous les éléments caractérisant l'environnement de la personne : son logement, son degré d'intégration sociale, l'importance notamment de l'aide de la famille ou du voisinage dont elle bénéficie, etc.

L'évaluation multidimensionnelle vise donc à apporter un outil d'évaluation individuelle et qualitative de la perte d'autonomie, fournissant des éléments d'appréciation des besoins de compensation de chaque personne, et pouvant constituer le socle d'un programme d'actions coordonnées provenant de différents intervenants, afin de parvenir à une prise en charge globale et véritablement personnalisée.

3. Les modalités d'évaluation

Au-delà des questions liées à l'outil, il convient de souligner que les acteurs et les lieux d'évaluation sont démultipliés : les équipes APA des départements, les services sociaux des régimes de retraite, les services de soins à domicile, les services d'aide à domicile, les CLIC, les sites de la vie autonome, les équipes d'évaluation COTOREP-CDES de l'incapacité-invalidité pouvant résulter des handicaps, des accidents du travail et des maladies professionnelles.

➤ *Les grilles et les indicateurs sont-ils de nature à répondre à la recherche d'une réponse personnalisée et adaptée des besoins de chaque personne ? Peut-on réduire ceux-ci à une série de chiffres ou de scores ? Veut-on connaître réellement chaque personne en situation de handicap dans sa situation individuelle et dans son environnement, afin d'appréhender avec elle la nature et l'ampleur exacte de ses besoins d'aide, d'accompagnement et de soins ? Quelle culture commune de l'évaluation développer, quelle cohérence instaurer entre le dispositif et les acteurs de l'évaluation ?*

D - QUELLE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE ?

En conformité avec les principes affirmés dans le cadre de l'Union européenne, tout particulièrement celui de la nécessité de lutter contre toute forme de discrimination, notamment en fonction de l'âge, il est essentiel d'étudier dans quelles conditions toute personne en situation de handicap doit pouvoir bénéficier, quels que soient l'âge et l'origine de sa déficience, d'une compensation de ses incapacités.

1. Le Plan « *Dépendance, solidarité* » : quelle cohérence, quelle adéquation aux besoins ?

1.1. Un plan commun, deux principaux destinataires

Le projet du gouvernement vise à mettre en place une réforme de solidarité pour une population identifiée comme les « personnes dépendantes ». Il affiche dans ce sens son intention de réaliser une grande avancée sociale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. Il décline néanmoins pour chacune de ces populations des propositions s'inscrivant au sein de deux programmes d'action distincts, prévoyant de nouveaux droits personnalisés ainsi qu'un accès aux droits facilité.

D'autres analyses, émanant notamment de nombreuses associations intervenant dans les domaines de la vieillesse ou du handicap, envisagent pour leur part le principe d'une compensation des incapacités, quels que soient l'âge et l'origine des déficiences, dans le cadre d'un dispositif homogène mais permettant de trouver des solutions adaptées à chaque personne ou groupe de personnes.

➤ *Le plan gouvernemental apporte-t-il des réponses nouvelles, adéquates et suffisantes aux besoins des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ?*

1.2. Les réponses proposées dans le cadre de l'action sociale et médico-sociale

Le développement du secteur médico-social a constitué un moment important pour l'évolution du secteur du handicap. L'identification de pathologies sources de handicap, se situant à la croisée des chemins de la prise en charge sanitaire et de la prise en charge médico-sociale, a permis de parvenir progressivement à une mise en commun de réponses et d'offrir des solutions adaptées à chaque personne.

De ce point de vue, la loi du 2 janvier 2002⁹² qui s'est efforcée de combler les lacunes de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, précédemment citée, a représenté une étape importante⁹³. Celle-ci, en

⁹² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁹³ Audition de M. Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées, devant la section des affaires sociales, le 29 octobre 2003.

effet, ne définissait pas l'action sociale et médico-sociale, et n'établissait pas de véritables schémas d'organisation sociale et médico-sociale. Elle ne fixait pas non plus un cadre pour affirmer les droits des personnes et de leur entourage.

La loi du 2 janvier 2002, d'une part, a pris en compte les profondes évolutions intervenues depuis le vote de la loi de 1975, avec en particulier le vote des lois de décentralisation et l'évolution des modes d'accompagnement et de prise en charge des personnes. Elle a, d'autre part, apporté, un certain nombre d'améliorations aux dispositifs en place. Alors que la loi de 1975 était centrée sur l'organisation du secteur social et médico-social, la loi de 2002 met l'usager, c'est-à-dire les personnes fragilisées, notamment les personnes handicapées et les personnes âgées, au cœur du dispositif, en réaffirmant leurs droits : respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité, droit à un accompagnement individualisé,... Elle est axée sur un schéma d'organisation sociale et médico-sociale rénové assurant une programmation des équipements, à domicile ou en institution, afin de répondre aux besoins analysés. Elle prévoit également de nouvelles modalités d'autorisation et de tarification ainsi que d'évaluation des systèmes mis en place, en limitant notamment la durée des autorisations accordées.

Or, le plan du Gouvernement ne s'articule pas avec les dispositions de la loi du 2 janvier 2002, qui propose pourtant un cadre d'action, des outils et des solutions sur lesquels il serait très utile de s'appuyer. Il ne s'articule pas non plus avec la réforme programmée de l'assurance maladie, avec la loi de santé publique, la loi de décentralisation, ni avec l'ordonnance récemment adoptée de simplification administrative dans le champ de l'hospitalisation.

1.3. Les réponses proposées dans le domaine des soins à domicile et des aides à la vie quotidienne

Certaines analyses critiques soulignent les carences des projets du gouvernement à la fois en termes de diversité des mesures proposées et de nombre de personnes visées par celles-ci.

L'annonce dans le plan gouvernemental de la création de 17 500 places de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), avec pour objectif d'approcher 100 000 places d'ici à 2007, doit être appréciée au regard à la fois de l'insuffisance actuelle, très marquée, du nombre de places, et de l'ouverture prochaine des SSIAD aux personnes handicapées.

Concernant les aides à la vie quotidienne, le plan gouvernemental n'approche que l'APA en envisageant la pérennisation de son financement. Or, les programmes d'aide à la vie quotidienne, actuellement financés par les fonds sociaux des régimes de retraite, mériteraient d'être développés, organisés et pris en charge collectivement, tant sont grands les besoins des populations, tant sont légitimes les besoins d'aides, même légères. Par ailleurs, l'aspect prévention est absent du plan.

➤ *Le plan gouvernemental couvre-t-il, en qualité et en quantité, dans leur dynamique actuelle et plus encore future, les besoins des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge ?*

2. Le projet de loi de réforme de la loi d'orientation de 1975 : quelles avancées ?

En l'état actuel de connaissance de ses dispositions, lesquelles n'ont pas encore été adoptées en Conseil des ministres, le projet de loi « *pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées* » s'efforce, tout d'abord, de définir les contours de la compensation des conséquences du handicap, dont le droit a été affirmé par la loi de modernisation sociale de 2002 (cf. III - C - 2. du présent rapport). Il prévoit à ce titre le droit pour toute personne handicapée à une prestation de compensation, ayant le caractère d'une prestation en nature, afin de répondre à des charges liées, notamment, à des besoins d'aides humaines ou techniques. Il prévoit la création de maisons départementales du handicap. Il contient aussi des dispositions relatives aux ressources des personnes handicapées, particulièrement l'AAH. Il s'attache également à améliorer pour ces personnes l'accessibilité en milieu ordinaire, s'agissant tant de la scolarité et de l'enseignement supérieur que de l'accès à un emploi, à un travail adapté protégé, que des transports, du cadre bâti, ou de la culture et des loisirs.

Les associations intervenant dans le secteur du handicap se montrent généralement déçues par le dispositif envisagé par les pouvoirs publics, et s'inquiètent en termes tant de moyens que de délais sur la possibilité de parvenir à réaliser les objectifs fixés par le projet de loi. A titre d'exemple, si l'Association des accidentés de la vie (FNATH) salue la distinction opérée entre la nouvelle prestation de compensation et l'AAH, l'Association des paralysés de France (APF) estime que le projet de loi, en mettant en avant la compensation, n'accorde pas la priorité à l'accès aux droits fondamentaux. L'UNAPEI, pour sa part, demande que la protection juridique soit incluse dans le champ de la compensation.

➤ *Le projet de loi repose-t-il sur une vision commune des personnes handicapées, quel que soit leur âge ?*

➤ *Apporte-t-il une définition de la compensation ainsi que des améliorations sur la question des pratiques menées en matière d'évaluation et sur la question d'un droit d'entrée dans des dispositifs de compensation ?*

E - UN FINANCEMENT ET UNE GESTION EN QUESTION : LES TERMES DU DÉBAT

La question se pose aujourd'hui des modalités de la prise en charge de l'ensemble des personnes en situation de handicap, qui pourrait se concevoir, désormais, comme un nouveau risque social, dans le cadre éventuellement d'une nouvelle branche de la protection sociale.

1. L'hypothèse de la création d'un « cinquième risque »

Actuellement quatre « risques » principaux sont identifiés dans notre système de sécurité sociale : la vieillesse ; la famille, qui ne peut être considérée en soi comme un risque mais est envisagée au travers des charges supplémentaires créées par les conditions de la vie familiale ; la maladie, dans une acception proche de l'idée de la santé, qui identifie de façon particulière dans sa gestion la maternité et l'invalidité ; les accidents du travail et maladies professionnelles.

1.1. Que serait le « cinquième risque » ?

La possibilité de créer un nouveau risque est prévue par le code de la sécurité sociale⁹⁴. Il s'agirait, selon le vocable retenu par les différentes propositions, d'un risque « handicap » ou « dépendance » ou « perte d'autonomie », ou encore « compensation des incapacités » qui viserait, dans le cadre de la sécurité sociale, à compenser la perte d'autonomie, quelle qu'en soit l'origine et quels que soient l'âge ou le statut (actif ou non) des personnes.

Ce risque différerait à la fois du risque « vieillesse », en ce que celui-ci s'attache essentiellement à des questions de ressources, et du risque « maladie » en ce que les soins et les aides notamment humaines et techniques requis ne sont pas seulement médicaux mais portent sur l'ensemble des activités d'existence. Il différerait également de l'approche menée en termes d'invalidité (gérée dans le cadre du risque « maladie ») dans la mesure où celle-ci est soumise à des conditions d'activité préalable et vise essentiellement à fournir des ressources de substitution au revenu professionnel.

1.2. Les avantages attendus de la création d'un « cinquième risque »

a) Des avantages en termes de correction des inégalités résultant des dispositifs actuels

Selon ses partisans, la création d'un cinquième risque permettrait, en sortant du schéma institutionnel existant, et en créant un droit unique, de mettre fin aux inégalités de traitement entre les personnes en situation de handicap selon que celui-ci est acquis avant ou après 60 ans. Ils rappellent qu'avant 60 ans, sa compensation relève de la solidarité nationale et s'inscrit dans la logique de la compensation d'un risque social, les prestations obéissant à un concept de prestations universelles liées à la perte d'autonomie, alors qu'après 60 ans la perte d'autonomie est prise en charge principalement par l'APA, prestation faisant appel pour une partie à la solidarité nationale et pour une partie à des prestations de l'aide sociale⁹⁵ départementale ainsi qu'à des prestations

⁹⁴ L'article L. 111-2 du code de la sécurité sociale dispose que « Des lois pourront étendre le champ d'application de l'organisation de sécurité sociale à des catégories nouvelles de bénéficiaires et à des risques ou prestations non prévus par le présent code ».

⁹⁵ L'aide sociale se définit comme l'ensemble des aides matérielles ou financières que les collectivités publiques - Etat et collectivités territoriales - apportent aux personnes dont les ressources sont insuffisantes pour faire face à leurs besoins vitaux non couverts par les régimes de sécurité sociale.

supplémentaires servies par les régimes de retraite de base ou complémentaire dans le cadre de leur action sociale.

Le nouveau risque pourrait être couvert par une prestation ou un dispositif de prestations à caractère universel et polyvalent, dans le cadre d'un socle commun agrémenté d'un certain nombre de compléments spécifiques adaptés aux différents besoins des personnes.

La création d'un cinquième risque serait également de nature à remédier à certaines difficultés liées au rôle important actuellement dévolu à l'aide sociale. Des analyses mettent par exemple en avant le fait que la place faite à l'aide sociale départementale dans la prise en charge du handicap ou de la dépendance n'est pas neutre, dans la mesure où il existe de sensibles différences de traitement selon les départements, y compris pour l'APA, dont le régime vise pourtant à en faire une prestation à caractère universel. Ces différences seraient encore plus accentuées dans le cas des départements cumulant un potentiel fiscal faible et une structure démographique marquée par le vieillissement de la population. Les réserves liées à la place de l'aide sociale mettent également en avant le fait que, exception faite de l'APA, l'intervention réalisée dans le cadre de l'aide sociale a des répercussions sur le patrimoine des personnes aidées ou de leurs enfants.

Ces analyses se fondent en même temps sur le refus de la situation actuelle, dans laquelle un problème considéré comme un risque est traité dans un dispositif assimilé à l'aide sociale, qui renvoie encore aux yeux de beaucoup à une image de charité et d'assistance, exposant les prescripteurs à des soupçons de favoritisme et les bénéficiaires à des attitudes stigmatisantes.

b) Des avantages en termes d'accès aux droits

La gestion d'un nouveau risque par les organismes de sécurité sociale offrirait aux personnes en situation de handicap et à leurs familles un avantage en termes d'information et d'accès aux droits, en leur permettant de bénéficier d'une approche obéissant à une logique de « guichet unique » pour l'ensemble des prestations assurées par les différentes branches de la sécurité sociale.

D'un point de vue plus général, les partisans de la création d'un cinquième risque font également observer que cette voie, selon des dispositions législatives très diverses reflétant la différence des approches des problèmes posés et des organisations de la protection sociale, a déjà été suivie par plusieurs Etats européens notamment l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suède, le Danemark, la Norvège et le Luxembourg. Dans les Etats scandinaves, par exemple, toute personne a droit aux prestations rendues nécessaires par son handicap, quel que soit son âge, les soins de longue durée, qu'ils soient ou non médicaux, étant proposés et gérés par les communes. Aux Pays-Bas, le risque de dépendance est couvert par une branche de l'assurance maladie, dans le cadre d'une assurance obligatoire, financée par l'impôt, couvrant les soins de longue durée et les services ne pouvant être assurés par une assurance privée. En Allemagne et au

Luxembourg, une branche autonome de l'assurance sociale est consacrée à la couverture de la dépendance⁹⁶.

1.3. *Les inconvénients parfois craints de la création d'un cinquième risque*

Les oppositions ou les craintes exprimées par certains sur l'éventualité de la création d'un nouveau risque sont essentiellement de quatre ordres :

a) L'affirmation d'un fort besoin de proximité de la part des personnes et de leurs familles

La création d'un cinquième risque serait selon certaines analyses de nature à « recentraliser » la gestion de la situation des personnes en situation de handicap, alors même que celle-ci requiert d'être conduite au plus près du terrain, sous la responsabilité des collectivités territoriales, la réponse se trouvant dans « l'hyper-proximité »⁹⁷.

b) La crainte d'une stigmatisation des personnes aidées par le nouveau dispositif

La création d'un cinquième risque pourrait, au dire de certaines analyses⁹⁸, conduire à stigmatiser les personnes bénéficiant d'un nouveau risque, identifié au handicap et/ou à la dépendance.

c) La crainte d'une grande complexité et d'un manque de lisibilité dans la conception et la mise en œuvre de nouveaux dispositifs

La crainte d'une grande complexité engendrée par la création d'un cinquième risque est fréquemment exprimée. Les sources de complexité seraient multiples et donnent lieu à de nombreuses interrogations :

- sur le périmètre des prestations qui entreraient dans le champ de ce nouveau risque : les soins médicaux et para-médicaux ne pourraient en relever, mais la question des soins de base, d'hygiène d'alimentation, etc. apportés à la personne se poserait, avec la difficulté, à titre d'exemple, à les distinguer de ceux de même nature dispensés au titre des soins infirmiers ;
- sur la nature des prestations qui seraient servies au titre du nouveau risque : prestations financières, en nature, combinaison des deux, possibilité de choix au gré du bénéficiaire ?

Dans tous les cas se poserait la question de la définition des frontières entre les prestations financées et gérées au titre des risques existants, du nouveau risque et de l'aide sociale.

⁹⁶ Sous la direction de Claude Martin ; *La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe* ; Editions ENSP, 2003.

⁹⁷ Par exemple : E. Lajarge ; *Le « 5^{ème} risque » en questions* ; Actualités sociales hebdomadaires n° 2325, 19 sept. 2003.

⁹⁸ Propos notamment de M. Jacques Barrot dans *Faut-il créer un cinquième risque de sécurité sociale pour la dépendance ?* ; Liaisons sociales magazine, octobre 2003.

d) La crainte d'une dérive financière

Des interrogations, exprimées notamment par de nombreux élus locaux, se fondent sur les incertitudes concernant l'étendue des besoins à satisfaire, avec la crainte d'une sorte de « fuite en avant » générant des dépenses impossibles à couvrir par la collectivité nationale⁹⁹. Deux arguments principaux sont évoqués : d'une part, le déficit actuel d'expertise sur l'ampleur actuelle et future des besoins liés au handicap et à la dépendance, d'autre part, la situation déjà très tendue des comptes de la sécurité sociale, particulièrement celle de la branche maladie. L'opinion a aussi été parfois exprimée, à l'appui d'une compétence et d'une gestion locales, selon laquelle les collectivités locales ont une plus grande capacité à équilibrer leurs budgets, en raison de la proximité des élus, dont ne jouissent pas les caisses de sécurité sociale.

2. Les modalités possibles de financement d'un nouveau risque

Les termes de ce débat avaient été posés, en 1945, par Pierre Laroque, et conservent encore une particulière acuité. Celui-ci, en dépassant le principe d'un financement seulement contributif et en substituant à la notion d'assurance sociale celle de sécurité sociale, avait offert la vision d'un financement global qui a fondé la protection sociale moderne.

Aujourd'hui, deux modalités principales de financement sont envisagées en cas de création d'un nouveau risque :

2.1. Le financement dans le cadre de la seule sécurité sociale

Les prestations assurées au titre d'un nouveau risque de sécurité sociale, quel que soit l'âge des bénéficiaires, auraient vocation à être versées à l'ensemble de la population. Dans la mesure où notre système de protection sociale se fonde aujourd'hui sur le principe de l'assurance obligatoire et de la solidarité, qui repose elle-même sur l'universalité du financement et sur la contribution de chacun en fonction de ses moyens, la prise en charge du nouveau risque par la sécurité sociale peut être envisagée sur la base des différentes ressources existantes, en prenant pour assiette l'ensemble des revenus de toutes natures.

2.2. Le financement par des ressources dépassant le cadre de la seule sécurité sociale

D'autres analyses estiment que le nouveau risque ne doit pas nécessairement être pris en charge entièrement par la sécurité sociale, compte tenu notamment de la forte intervention des départements, qui ne peut être ignorée, dans des actions en faveur des personnes fragilisées, et de la nécessité de mobiliser toutes les possibilités de ressources afin de faire face à des dépenses dont il est établi, même si leur estimation reste aujourd'hui difficile, qu'elles seront lourdes et surtout croissantes. Un financement « large » du nouveau risque serait par conséquent de nature à répondre aux inquiétudes exprimées sur l'ampleur des moyens financiers nécessaires pour répondre à l'ensemble des

⁹⁹ Propos, notamment, de M. Jacques Barrot dans *Liaisons sociales magazine*, art.cit.

besoins. Dans cette optique, l'aide sociale pourrait être l'une des sources importantes de financement du nouveau risque.

3. Les modalités possibles de gestion d'un nouveau risque

Dans le cas où un nouveau risque viendrait à être créé, la question se pose aussi des conditions dans lesquelles serait assurée sa gestion.

La gestion des quatre risques identifiés au sein de la sécurité sociale est actuellement confiée à trois branches : vieillesse, famille, et maladie pour ce qui concerne d'une part la maladie, la maternité et l'invalidité, et d'autre part les accidents du travail et maladies professionnelles.

Dans notre organisation actuelle, deux possibilités de gestion sont envisageables pour gérer un nouveau risque dans le cadre de la sécurité sociale : la gestion par une ou plusieurs branches existantes, ou bien par une nouvelle branche. Ces deux possibilités sont sous-tendues par l'idée que ce n'est que dans ce cadre de la sécurité sociale que peut être garantie l'égalité de traitement qui constitue l'un des principes fondamentaux qui ont prévalu lors de la création de la sécurité sociale française. Une troisième possibilité est néanmoins avancée par les partisans d'une plus grande proximité dans la gestion d'un risque nécessitant un suivi très proche des personnes : la gestion par les services des départements.

3.1. La gestion par une ou plusieurs branches existantes de la sécurité sociale

Plusieurs voies sont suggérées pour « adosser » la gestion d'un nouveau risque à l'une ou l'autre des branches existantes. L'éventualité de la mise en place d'une coordination « inter-branches » est également envisagée.

A l'appui du maintien de trois branches de sécurité sociale, est évoqué le fait que depuis de nombreuses années les organismes de sécurité sociale ont développé des méthodes et des instruments de travail communs, notamment des conventions, qui ont permis de réaliser des plans d'aide intégrés et évolutifs en fonction des attentes des personnes éprouvant des besoins d'aides. Il serait par là même évité de « saucissonner » les interventions menées auprès des personnes selon les différents moments de la vie quotidienne. La gestion du nouveau risque permettrait en outre de réaliser des économies d'échelle, grâce à l'expérience qu'a acquise la sécurité sociale dans le traitement fiable de prestations complexes, ce qui serait vraisemblablement le cas des prestations assurées aux personnes en situation de handicap. A titre d'exemple, la CNAM prévoit de traiter en 2004 9 milliards d'euros de prestations dans le secteur médico-social en faveur des établissements intervenant auprès de l'enfance inadaptée ou des soins à domicile assurés auprès des personnes âgées.

3.2. La gestion par une nouvelle branche de la sécurité sociale

Confier la gestion d'un nouveau risque à une nouvelle branche de la sécurité sociale, quel que soit son nom, aurait selon d'autres analyses l'avantage de manifester de manière claire et forte l'intérêt que porte la collectivité à la prise en charge des personnes en situation de handicap, et peut-être de légitimer plus

aisément un effort supplémentaire de l'ensemble de la population en faveur des personnes fragilisées. Cela pourrait également faciliter la mise en place d'un dispositif résolument novateur en matière de compensation des incapacités au sens de la classification établie par l'OMS.

D'autres opinions soulignent au contraire que la création d'une quatrième branche induit de forts risques de stigmatisation des personnes prises en charge par un nouveau dispositif, et que celui-ci serait d'autant plus facile à dénoncer qu'il serait géré par une branche autonome. Cette nouvelle branche serait, de surcroît, de nature à remettre en cause le caractère universel de l'assurance maladie, en traitant séparément une partie des populations bénéficiant de ses prestations, et ce au moment même où a été engagée une concertation sur l'avenir de l'assurance maladie, au sein notamment du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Enfin, elle ignorerait les compétences développées par les branches existantes, argument utilisé en faveur d'une gestion du risque par celles-ci.

3.3. La gestion par les services des départements

Les partisans de cette solution font observer que les départements se sont vu attribuer par les lois de décentralisation des compétences importantes dans le domaine social, qu'ils ont développé de réelles compétences en ce domaine, que celles-ci seraient encore renforcées si la gestion d'un nouveau risque leur était confiée, et qu'ils sont en tout état de cause les mieux à même, voire les seuls capables de gérer dans la plus grande proximité des dispositifs qui doivent considérer chaque personne dans toute sa spécificité. Ils rappellent notamment que les départements assurent actuellement la gestion de l'APA, qui est une prestation légale, que certains considèrent d'ailleurs comme la première étape vers la création d'un cinquième risque. Certains expriment même leurs doutes sur la capacité des caisses de sécurité sociale à animer efficacement un nouveau dispositif, estimant qu'elles pourraient se trouver prises dans des tensions entre les dimensions quantitative et qualitative de la gestion assurantielle.

L'hypothèse de la gestion d'un nouveau risque suscite néanmoins beaucoup d'inquiétudes voire d'oppositions. Celles-ci se fondent essentiellement sur la crainte à la fois d'inégalités de traitement dans la gestion au quotidien du risque et d'une grande complexité pour assurer l'articulation avec les dispositifs gérés par les caisses de sécurité sociale.

4. Le projet de création d'une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Dans son plan « *Dépendance et solidarité* », le gouvernement annonce une « réforme historique » avec la création d'un nouveau risque : celui de la dépendance, visant à mieux prendre en charge les conséquences à la fois du grand âge et du handicap.

4.1. *Quel financement ?*

Le plan gouvernemental prévoit de dégager des ressources nouvelles pour financer ce nouveau risque grâce à la création d'une « journée nationale de solidarité » venant en remplacement d'un jour férié. Le surcroît dégagé de valeur ajoutée assurerait, à travers l'instauration d'une cotisation de 0,3 % prélevée sur les employeurs des secteurs public et privé, le financement de l'ensemble des dépenses de dépendance ou de handicap.

Le principe affiché est celui de la solidarité. Le dispositif annoncé, en faisant reposer l'essentiel des financements sur les salariés, et pour une faible part les revenus du patrimoine, ne se situe pourtant pas dans le cadre de la conception que l'on doit avoir de cette solidarité, qui se fonde sur l'universalité du financement des risques et sur la contribution de chacun en fonction de ses moyens. Il apparaît pourtant indispensable, pour rendre effective cette solidarité, de faire appel, au-delà des seuls revenus du travail, à la contribution de toutes les formes de revenu.

De même, il convient de se demander dans quelle mesure un dispositif reposant principalement sur la suppression d'un jour férié est la réponse la plus adaptée aux besoins de financement d'un nouveau risque de sécurité sociale. Il est notamment loisible de s'interroger sur le rendement financier et sur l'impact économique qui peuvent être attendus d'un tel dispositif. Ainsi, selon une étude de l'Observatoire français des conjonctures économiques (OFCE)¹⁰⁰ d'une part le rendement fiscal qui peut à long terme être escompté de la suppression d'un jour férié est soumis à la réalisation de certaines hypothèses économiques qui ne sont pas aujourd'hui remplies, et d'autre part que l'augmentation des cotisations sociales pourrait dans certaines conditions entraîner la destruction de 20 à 30 000 emplois. Les effets escomptés de cette mesure sur les finances publiques (cotisations sociales et recettes fiscales) pourraient en conséquence ne pas jouer de façon aussi immédiate et mécanique que la présentation faite par le gouvernement peut le laisser croire. Sur un autre registre, le projet gouvernemental est analysé par certains comme portant atteinte à la liberté de négocier et de conclure des accords individuels ou collectifs du travail.

De surcroît, le dispositif annoncé ne mentionne pas dans quelle mesure seront prises en compte les ressources actuellement consacrées par les départements aux populations concernées par le nouveau risque, en particulier celles affectées à l'APA. Tout au plus mentionne-t-il que le produit de la CSG qui selon le gouvernement représenterait la participation de l'Etat affecté au financement de l'APA sera affecté à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

¹⁰⁰ X. Timbeau ; *Impact de la suppression d'un jour férié* ; La lettre de l'OFCE n° 244, octobre 2003.

4.2. Quelles modalités de gestion ?

Le plan gouvernemental envisage d'assurer la gestion de ce risque par la création d'une nouvelle branche et d'une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) chargée de « *rassembler en un lieu unique, les moyens mobilisables par l'Etat et l'assurance maladie..., de veiller à l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, de fixer les orientations nationales pour la prise en charge de la dépendance, et de mener les études, recherches et évaluation sur les phénomènes de dépendance* ».

Le plan du gouvernement prévoit par ailleurs des modalités de gestion de cette nouvelle branche ne faisant pas appel aux caisses de la sécurité sociale. Il s'agirait, en effet, de déléguer aux départements les moyens financiers dégagés en faveur du nouveau risque. Les départements seraient responsables de la mise en œuvre globale des outils de prise en charge de ce nouveau risque.

Une réflexion approfondie, qui n'a pas été menée jusqu'à présent par les pouvoirs publics, s'impose sur cette question, au moment même où celle-ci suscite une très forte opposition de la part des personnels et des conseils d'administrations des organismes de sécurité sociale (CNAV, CNAMTS, ACOSS, et CCMSA), opposition qui s'est manifestée notamment lors de leur conférence de presse commune tenue le 17 décembre 2003. Les professionnels de l'assurance sociale, tout en affirmant ne pas être opposés à la prise en charge d'un nouveau risque par la sécurité sociale, soulignent notamment que le dispositif proposé pourrait transférer aux départements des crédits voire des compétences dont ils ne disposent pas actuellement. Ils évoquent, par ailleurs, les leçons qui doivent être tirées de l'expérience de l'APA, qui montrent selon eux la difficulté de parvenir à ce que tous les départements mettent en œuvre des compétences d'évaluation, de suivi et de coordination des bénéficiaires et des professionnels. Ils mettent également en avant les difficultés qui doivent être attendues pour définir précisément et mettre en œuvre pratiquement les limites entre les prestations financées et gérées respectivement au titre de l'assurance maladie, du nouveau risque, et de l'aide sociale.

➤ *Le mode de financement prévu pour ce nouveau risque est-il de nature à assurer de façon adaptée et conforme aux principes de notre sécurité sociale les besoins des personnes en situation de handicap ?*

➤ *Les modalités de gestion tout à fait inédites de ce nouveau risque apparaissent-elle pertinentes et suffisantes pour prendre en charge les populations ayant des incapacités, quel que soit leur âge ?*

La question se pose donc aujourd'hui de savoir s'il n'est pas « temps de faire sortir le soutien aux personnes les moins autonomes - personnes âgées en perte d'autonomie, mais également personnes handicapées - du champ de la générosité, pour les faire entrer dans celui de la solidarité, de transformer des assistés en assurés et de changer ainsi le regard que nous portons sur eux »¹⁰¹.

De façon plus large, les réponses susceptibles d'être apportées aux questions posées dans ce chapitre seront l'objet de l'avis qui se fondera sur le présent rapport.

¹⁰¹ Intervention de M. Denis Jacquat, député, lors de la séance de l'Assemblée nationale du 2 octobre 2003.

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des personnalités rencontrées¹⁰²

M. Paul Blanc	Sénateur des Pyrénées orientales
Mme Marie-Thérèse Boisseau	Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées
M. Raoul Briet	Conseiller-maître à la Cour des Comptes
Mme Marie-Claire Carrère-Gee	Conseillère aux affaires sociales auprès du Président de la République, Palais de l'Elysée
M. Alain Colvez	Médecin, INSERM
M. Cunin	Attaché de direction, Association France Myopathie
M. Gérard Delfau	Sénateur de l'Hérault
Mme Emilie Delpit	Chargée de mission auprès du Président de la République
Mme Janine Dujay-Blaret	Présidente du CODERPA du Tarn
M. Bernard Ennuyer	Sociologue, Association aide à domicile « Les Amis »
Mme Anne Gamblin-Srecki	Secrétaire général, Comité national des retraités et des personnes âgées(CNRPA)
Mme Paulette Guinchard-Kuntsler	Députée Vice-présidente de l'Assemblée nationale
M. Denis Jacquat	Député
M. Pierre Jamet	Directeur général des services du Conseil général du Rhône
Mme Marie-Eve Joël	Professeur d'université en économie, Université Paris Dauphine
Mme Maryvonne Liazid	Directeur du pôle autonomie de la Fondation caisses d'épargne pour la solidarité
M. Michel Mercier	Sénateur Président du Conseil général du Rhône
M. Milano	Chargé de mission auprès du ministre de la Santé
Mme Isabelle Millet	Mutualité française

¹⁰² Liste par ordre alphabétique avec l'indication des fonctions exercées au moment de l'entretien

M. Jean-Marc Pallach	Inspecteur général des affaires sociales
M. Manuel Royer	Président de l'Association des accidentés de la vie (Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés, (FNATH)
M. JP. Samurot	Président d'un groupe de travail sur le handicap, CFTC
M. Jesus Sanchez	Directeur de ressources, Centre technique national des études et des recherche sur le handicap à l'inadaptation
Mme Monique Sassier	Directrice de l'UNAF
M. Senghor	Conseiller technique aux affaires sociales auprès du Premier ministre
M. Gérard Soumet	Directeur de la MSA
M. Soutou	Chargé de mission auprès du ministre des Affaires sociales
M. Jean-Marie Spaeth	Président de la CNAM

Annexe 2 : Enoncé des sept recommandations du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie

- recommandation 1 : une personne doit pouvoir bénéficier d'une procédure d'évaluation multidimensionnelle, débouchant sur une proposition de plan d'aide, antérieurement à l'examen de ses droits ;
- recommandation 2 : l'établissement du plan d'aide et l'ouverture du droit à l'APA doivent s'appuyer sur deux outils différents. D'une façon générale, il est souhaitable que l'instrument d'éligibilité à l'APA s'intègre à l'intérieur d'un instrument d'évaluation multidimensionnelle permettant d'élaborer le plan d'aide ;
- recommandation 3 : lorsqu'il existe un trouble des fonctions supérieures, une suspicion de diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, il est nécessaire de poser spécifiquement le diagnostic. Un plan d'aide provisoire pourra être mis en place en attendant la confirmation du diagnostic, après lequel les modalités des aides proposées seront revues ;
- recommandation 4 : en pesant les critiques faites à l'outil AGGIR et les avantages existants, notamment liés à une large utilisation, il est recommandé de conserver AGGIR comme outil d'éligibilité à l'APA. AGGIR doit être inclus dans l'instrument d'évaluation multidimensionnelle et en aucun cas utilisé isolément ;
- recommandation 5 : le GIR doit servir uniquement à l'éligibilité à la prestation. Une fois le droit à l'APA acquis, c'est le niveau et le type de besoins déterminés par l'évaluation multidimensionnelle qui fixe le montant maximal d'APA prédéterminé et d'une complémentarité des financements ;
- recommandation 6 : les différentes pathologies sont prises en compte lors de l'évaluation globale de la personne, mais le droit à l'APA est ouvert en fonction des conséquences des maladies sur les actes de la vie courante ;
- recommandation 7 : le rapprochement des modalités d'évaluation est un moyen susceptible d'amorcer une convergence entre le secteur des personnes âgées dépendantes et celui des personnes handicapées.

Annexe 3 : Description des six groupes iso-ressources

A partir des réponses aux dix variables discriminantes (notes A, B ou C), un algorithme attribue des points, calcule un score et en fonction de celui-ci, attribue à chaque personne un groupe iso-ressources (GIR).

- le premier groupe (GIR 1) comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ;
- le second groupe (GIR 2) est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement ;
- le troisième groupe (GIR 3) regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi, la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou faits partiellement. De plus, l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne ;
- le quatrième groupe (GIR 4) comprend les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules ; ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas ;
- le cinquième groupe (GIR 5) est composé des personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;
- le sixième groupe (GIR 6) regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 :	Valeurs 2003 du droit de tirage maximal par GIR (en euros)	25
Tableau 2 :	Nombre de personnes handicapées bénéficiaires de certaines prestations financières.....	33
Tableau 3 :	Part de personnes déclarant (en %) :.....	36
Tableau 4 :	Origine des aides apportées aux personnes âgées et aux personnes handicapées (en %)	42
Tableau 5 :	Projection d'évolution de la population de la France métropolitaine entre 1950 et 2050	43

LISTE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Henri-Jacques Stiker
De l'infirmité au handicap
Problèmes politiques et sociaux, septembre 2003
- Serge Bernstein, Pierre Milza
Histoire du XXème siècle
Tome I, Hatier, 1987
- Maurice Tubiana
Le bien-vieillir, la révolution de l'âge
Editions de Fallois, 2003
- Claude Martin (sous la direction de)
La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ?
Presses universitaires de Rennes, Editions ENSP, 2003
- Pierre Laroque
Politique de la vieillesse, rapport
Paris, La Documentation française, 1962
- Bernard Ennuyer
Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social
Editions Dunod, 2002
- Yves Delomier
Le vieillard dépendant, approche de la dépendance
Gérontologie n°12, 1973, cité par Bernard Ennuyer, op
- Maurice Arreckx
L'amélioration de la qualité de la vie des personnes âgées dépendantes
1979
- T Braun, M Stourm
Les personnes âgées dépendantes, (rapport au secrétaire d'Etat chargé de la sécurité sociale)
Paris, 1988, La Documentation française
- Florence Leduc
Guide de l'aide à domicile
Editions Dunod, 2001

Comité national pour les retraités et les personnes âgées
Les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement
 Le livre noir de la PSD, juin 1998

Pierre Mormiche et Alain Jourdain
Définitions du handicap et de la dépendance dans les enquêtes statistiques
 in La dépendance des personnes âgées, op

M Fardeau, A Triomphe, C Verdier
Le budget social du handicap - Les personnes handicapées en France
 Données sociales 1995

Pierre Mormiche
Le handicap se conjugue au pluriel
 INSEE Première n° 742 - octobre 2000

N Dutheil
Les aides et les aidants des personnes âgées
 DREES, Etudes et résultats n° 142, novembre 2001

S Andrieux et H Bocquet
Le "burden" : un indicateur spécifique
 Gérontologie et société n° 89 - juin 1999

DREES
Les aidants des adultes handicapés
 Etudes et résultats n° 186 - août 2002

Chantal Brutel
Projections de population à l'horizon 2050
 INSEE première n° 762 - mars 2001

Commissariat général du Plan
Veillir demain
 Rapport du groupe "Prospective personnes âgées"

Jean-Marie Pallach
Une société pour tous les âges
 Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées,
 ministère de l'Emploi et de la solidarité, 1999

Florence Leduc, Bernard Ennuyer, Sylviane Fior
La prise en charge des personnes âgées dépendantes par les associations de soins et services à domicile
 1996, FASSAD de Paris

Etude de la MSA

*Les interventions sociales dans la prestation expérimentale dépendance en 1996
1997*

Sous la direction de Claude Martin

La dépendance des personnes âgées, quelles politiques en Europe
Editions ENSP, 2003

TABLE DES SIGLES

AAH	: Allocation aux adultes handicapés
ACTP	: Allocation compensatrice tierce personne
ADL	: Activities of daily living
AES	: Allocation d'éducation spéciale
AGEFIPH	: Association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés
AGGIR	: Autonomie, gérontologie, groupes iso ressources
APA	: Allocation personnalisée à l'autonomie
APF	: Association des paralysés de France
ARCADE	: Aider à la réalisation d'un accompagnement adapté et évolutif
CAT	: Centre d'aide par le travail
CDES	: Commissions départementales de l'éducation spéciale
CIF	: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	: Classification internationale du handicap
CLIC	: Centres locaux d'information et de coordination gérontologique
CNAMTS	: Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAVTS	: Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNIS	: Conseil national de l'information statistique
CNSA	: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP	: Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPAM	: Caisses primaires d'assurance maladie
CREDES	: Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé
CSG	: Contribution sociale généralisée
CTNERHI	: Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DDASS	: Directions départementales des affaires sanitaires et sociales
DEAVS	: Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale
DESIR	: Démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse
EHPA	: Etablissements d'hébergement pour personnes âgées
FASSAD	: Fédération des associations des services et soins à domicile
FFAPA	: Fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie
FFSA	: Fédération française des sociétés d'assurance
FNATH	: Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés
GEMA	: Groupement des entreprises mutuelles d'assurances
GIR	: Groupes iso ressources
HAD	: Hospitalisation à domicile
HID	: Handicap-Incapacités-Dépendance
INED	: Institut national des études démographiques
INSERM	: Institut national de la santé et de la recherche médicale

MAP : Modèle d'accompagnement personnalisé
MGEN : Mutuelle générale de l'éducation nationale
MIRE : Mission interministérielle de recherche et d'expérimentation
MSA : Mutualité sociale agricole
NTIC : Nouvelles technologies de l'information et de la communication
OFCE : Observatoire français des conjonctures économiques
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONAC : Office national des anciens combattants
PAP 15 : Programmes d'actions prioritaires
PSD : Prestation spécifique dépendance
RFRH : Réseau fédératif de recherche sur le handicap
RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SESI : Service des statistiques, des études et des systèmes d'information
SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
SVA : Sites de la vie autonome
UNAPEI : Union nationale des parents et amis d'enfants inadaptés
UNASSAD : Union nationale des services et soins à domicile