



## Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques

Jean-Claude Henrard

---

### Résumé

Français / English

La distinction entre personnes en situation de handicap et âgées dépendantes apparue dans la loi, en 1997, institue la barrière d'âge de 60 ans. Cette séparation est liée aux contraintes financières, au rôle conféré aux départements dans la gestion du secteur médico-social et aux gériatres en tant que médiateur dans le domaine de la vieillesse. La catégorisation des personnes âgées dépendantes, unique en Europe, outre son caractère discriminatoire, est à l'origine d'inégalités injustifiées. Lever la barrière d'âge implique des précisions conceptuelles et sur les limites du secteur médico-social. Ces préalables pourraient alors être suivis de l'ouverture d'un nouveau droit social universel « perte d'autonomie » reposant sur la solidarité nationale.

The distinction between handicapped people and dependent older adults has appeared in a 1997 act instituting a sixty years age barrier. This division is related to financial constraints, increasing responsibility given to "Départements" in long term care sector organization, recognition of geriatricians as mediator in old age field. This categorization of older adults as dependent people, unique in Europe, beyond its discriminatory pattern leads to unjustified inequalities. Removing the age barrier needs conceptual clarification and limits definition of long term care sector and then might give rise to entitlement for a new universal social right « loss of autonomy » based on national solidarity.

---

### Entrées d'index

**Mots clés :** Handicap, dépendance, autonomie, barrière d'âge, secteur médico-social, droit social "perte d'autonomie

**Key words :** Handicap, dependency, autonomy, age barrier, medico-social sector, social right "loss of autonomy

---

# Texte intégral

## Introduction

Ce travail se propose de parcourir l'évolution des regards conceptuels sur le handicap et la vieillesse et sur les politiques sociales correspondantes. Pour ce faire, il s'appuie sur l'analyse de données issues de la littérature scientifique, de rapports d'experts et de textes législatifs notamment depuis l'après-Première Guerre mondiale. De ce parcours émergent progressivement les notions de handicap, de dépendance et de perte d'autonomie avec des conceptions variables au cours du temps aboutissant à des catégorisations sociales objets de politique publique. Les catégorisations actuelles mettent en évidence l'introduction d'une barrière d'âge. Cela conduit à s'interroger sur les facteurs qui en sont à l'origine et sur les conséquences qu'elle entraîne en termes de discrimination et de justice sociale. Lever cette barrière d'âge invite à l'examen des enjeux d'ordre conceptuel et d'ordre institutionnel quant à la définition d'un secteur médico-social. Leur résolution est un préalable à la création d'un nouveau droit social universel de compensation de la perte d'autonomie qui est un troisième enjeu.

## Évolution des conceptions, des institutions et des politiques publiques

### Domaine du handicap

La notion de handicap a correspondu pendant longtemps à un « fourre-tout sous le vocable d'infirmité » (Stiker, 1997). Les infirmes sont tout d'abord mélangés à une population composite dans des institutions variables au cours du temps entre le Haut moyen-âge et le "siècle de Louis XIV ". Cette pratique sociale et culturelle complexe témoigne du grand « renfermement » de tous ceux qui constituent une charge pour la société et risquent de remettre en cause l'ordre social (Foucault, 1972, p. 59).

Progressivement aux XVII<sup>e</sup>, XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles vont émerger ou être isolées des populations particulières pour lesquelles seront créées des institutions spécifiques. Parallèlement, se construit une politique générale d'assistance : en 1790, le principe du devoir d'assistance par la Nation est affirmé pour la première fois devant l'Assemblée constituante, par le Comité de mendicité ; cent ans plus tard, un congrès de l'assistance publique se réunit à Paris et rédige une charte de l'assistance ; durant les années qui suivent, plusieurs lois d'assistance sont votées dont une pour les vieillards, infirmes et incurables (1905).

Un changement de regard s'observe avec la reconnaissance d'un droit à réparation pour des populations en situation d'infirmité dont ils ne sont pas responsables. La loi sur les accidents du travail reconnaît la responsabilité des employeurs et met à leur charge une assurance spécifique, premier pas vers des Assurances sociales, permettant le versement d'une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail (1898). À la suite de la Première Guerre mondiale, l'État se sentant responsable des 700 000 mutilés met en place un barème d'évaluation de leur handicap, afin de déterminer le montant de leur pension militaire d'invalidité (Stiker, 1997, p. 129). Une loi impose aux entreprises le recrutement de mutilés de guerre (1924). Des écoles de rééducation professionnelle sont créées pour eux par les militaires (1930). Un lien est alors toujours établi entre la compensation du handicap et l'énoncé d'une responsabilité identifiable détachée de la personne atteinte de handicap (Marissal, 2009).

Pensions militaires et rentes pour accident de travail persistent aujourd'hui comme catégories dans le champ et le compte social du handicap.

Après la Seconde Guerre mondiale il y a « comme un acte de refondation sociale et de réaffirmation de la nature de l'État protecteur » (Rosanvallon, 1981, p. 29). Ainsi, en octobre 1945 est créée la Sécurité sociale. Ce système de protection sociale « aboutissement du développement et de l'organisation du travail salarié dans la société industrielle » (Harzfeld, 1989, p. 322), est un régime d'assurances obligatoires. Il couvre pour les « ayant droits » quatre risques (santé, accident du travail, famille, vieillesse). Il laisse à la charge des familles les aides pour les actes essentiels de la vie, l'assistance publique étant résiduelle sous forme d'aide sociale considérée comme subsidiaire et comme un prêt (le remboursement des sommes payées par l'autorité publique peut être réclamé aux obligés alimentaires ou récupéré lors de la succession).

Diverses mesures sont cependant prises pour faciliter la formation professionnelle de tous les grands infirmes et leur réinsertion par la création de l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs (1949). **Le dispositif est complété par la création** de commissions départementales d'orientation des infirmes pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle et par les définitions de la qualité de travailleur handicapé et du travail protégé à travers la loi sur le reclassement professionnel (1957).

La compensation du handicap entre dans le cadre de la solidarité nationale par le biais des allocations familiales avec la création de l'allocation d'éducation spéciale (AES, 1963).

Le rapport de François Bloch-Lainé sur la vie sociale des personnes handicapées élaboré en 1967 cerne la dimension sociale du handicap : « sont inadaptés à la société dont ils font partie ; les enfants, les adolescents, les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes, à être ou agir comme les autres (Bloch-Lainé, 1969). De ceux-là on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental ou caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; la normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ». Cette dernière phrase illustre la fonction évaluative du vocable « handicap » ; le rapport à une moyenne sociale insère la notion de « handicap » dans « l'ordre normatif » (Ewald, 1968, p. 381).

La loi [d'orientation en faveur des personnes handicapées](#) (JORF, 1<sup>er</sup> juillet 1975), fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Elle confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle - COTOREP - à partir de 20 ans). La COTOREP donne également un avis sur l'attribution aux personnes ayant une incapacité de 80% de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et pour celles nécessitant en outre une aide dans les actes essentiels de la vie, d'une allocation compensatrice pour l'emploi d'une tierce personne (ACTP) quel que soit leur âge. Contrôlée par l'État, financée par les départements, il s'agit d'allocations d'aide sociale en espèces attribuées en dessous d'un plafond de ressources mais ne donnant lieu ni au recours à l'obligation alimentaire, ni à la récupération sur succession des sommes versées.

Dans les 25 années qui suivent, plusieurs textes législatifs visent à l'intégration des personnes handicapées en facilitant leur maintien à domicile (création du Fonds national d'aide à domicile, développement de la réadaptation), leur emploi dans la Fonction publique et leur insertion professionnelle dans le secteur privé et le développement de leur formation professionnelle dans les centres d'aide par le travail (CAT), l'accessibilité des transports en commun et des bâtiments, l'intégration scolaire des jeunes handicapés.

Dans cette même période, les associations qui s'étaient constituées en « secteur spécialisé » après la Seconde Guerre mondiale autour et pour les personnes handicapées et auxquelles la loi de 1975 avait conféré un rôle institutionnalisé avec notamment la création du comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), participent à l'élaboration des décisions qui les concernent, en contribuant aux réflexions d'instances tant au plan national que local.

Parallèlement, des avancées conceptuelles apparaissent dans le champ du handicap. C'est d'abord la publication par l'OMS de la Classification Internationale des « *Impairments, Disabilities et Handicaps* » (World Health Organization, 1980)<sup>1</sup>, issue des travaux de Wood (1980). Ces trois concepts constituent une séquence continue allant du biologique au social. La déficience traduit une quelconque altération d'une structure anatomique, d'une fonction physiologique ou psychologique. L'incapacité, conséquence de la déficience, se définit par la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplissement d'une activité considérée comme normale pour un être humain (communiquer, prendre des décisions courantes, accomplir les activités de soins personnels). Le désavantage social ou handicap, pour un individu donné, résulte de déficiences ou d'incapacités (physique et/ou mentale) et des conditions de l'environnement personnel et collectif. Il se traduit par la difficulté ou l'impossibilité d'accomplir un rôle normal (par rapport aux normes habituelles pour l'âge et le sexe dans un contexte culturel donné).

Déficience et handicap sont les deux faces d'une même réalité selon Wood : la première renvoie à la réalité physique objectivable et mesurable en termes de réduction de capacité ; la seconde renvoie à la perte des rôles sociaux d'un individu ou de groupes de personnes du fait d'une ou plusieurs déficiences.

En recourant à des normes pour définir le handicap, on se réfère aux valeurs reconnues par l'organisation sociale. S'il est difficile d'avoir des normes universelles définissant le désavantage social, l'on peut admettre que l'accomplissement de certains actes ou que certains comportements sont fondamentaux pour le maintien de la vie de tout humain en tant qu'être social. Ce sont les "rôles de survie" tels que l'accomplissement des activités de soins personnels et de la vie courante (indépendance physique) ; les déplacements dans l'environnement habituel ; l'orientation dans le temps et dans l'espace ; l'exercice des occupations habituelles à son âge et à son sexe (travail, formation, loisirs, tâches domestiques, etc.) ; l'entretien de relations sociales ; la suffisance économique obtenue par le travail ou d'autres ressources. Ces six domaines correspondant aux activités et rôles permettant la vie en société sont universels. La seule valeur reconnue est celle du maintien de la vie. Toute personne ayant une réduction portant sur l'un de ces six domaines a un désavantage par rapport à ses pairs. Plusieurs de ces rôles peuvent être perturbés chez les personnes handicapées.

---

<sup>1</sup> La traduction française sous les termes « déficiences, incapacités, désavantages » ne comprend pas l'introduction, écrite dans la version anglaise par Philip Wood, qui permet de comprendre les concepts et principes de la classification et le rôle attribué à l'environnement.

Les discordances entre les performances de l'individu considéré comme handicapé et les attentes de l'entourage ou de la société relativisent les notions de performances et de handicap. Dans notre société tournée vers la performance, la perception collective du handicap contribue à augmenter le désavantage social dû aux incapacités.

Des critiques ont été faites à cette classification : trop médicalement orientée avec une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages, insuffisante en matière de prise en compte du contexte environnemental (Ravaud, 2001).

Dans la nouvelle classification OMS du Fonctionnement humain « le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités et à la participation de la personne au sein de la société ; de même, le handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation ». Ce cadre conceptuel décrit les interactions entre les domaines du fonctionnement et les facteurs contextuels personnels (âge, sexe) et de l'environnement (individuel comme le logement) et collectif (comme les transports ou les services médicosociaux). Ils ont un impact facilitateur ou faisant obstacle sur le fonctionnement. Si la classification distingue les capacités (ce que l'on peut faire dans un environnement standard) et les performances (ce que l'on fait dans l'environnement réel), le chevauchement des concepts d'activités et de participation a fait l'objet de critiques par les Québécois ayant proposé la classification de production du processus de handicap (Fougeyrollas, 2002).

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des Personnes Handicapées (*JORF*, 2005) s'inspire nettement de cette dernière classification. « Constitue un handicap..., toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Elle témoigne d'une évolution conceptuelle faisant passer le handicap d'une vision déficitaire à un rapport à une situation sociale. L'environnement y prend toute son importance. La reconnaissance du handicap ouvre un « droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit..., l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté... L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire... quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie... ». La loi crée une prestation de compensation du handicap personnalisée (PCH) qui se substitue à l'ACTP.

Au total, aujourd'hui, il y a bien une catégorisation des personnes handicapées avec droit à compensation faisant appel à la solidarité nationale et intention d'intégration affichée auxquels ont contribué les grandes associations « secteur spécialisé ». Cette intention sera plus ou moins appliquée dans les faits. L'absence de discrimination selon l'âge quant à elle, comme nous allons le voir, n'est pas respectée à ce jour.

## **Domaine de la vieillesse**

Jusque dans les années 1960, il n'y a pas à proprement parler de politique spécifique de la vieillesse, la majorité des personnes âgées vit en couple ou en famille (en particulier les femmes au-delà de 74 ans et les hommes au-delà de 84 ans ; Audirac, 1985). La seule politique publique est celle de l'assistance aux « personnes économiquement faibles » dont beaucoup sont des

personnes âgées, sous forme de l'attribution ponctuelle d'aides en espèces ou en nature et la mise à l'hospice<sup>2</sup>.

En 1960, est créée la Commission d'Études des Problèmes de la Vieillesse. Son rapport, fruit de consultations systématiques de partenaires sociaux et d'experts, montre que la vieillesse est perçue comme situation de marginalité et d'exclusion sociale (Haut comité consultatif de la population et de la famille, 1962). Refusant cette situation, les membres de la Commission vont passer de la problématique de l'assistance aux vieillards pauvres à celle du vieillissement démographique mettant en danger la reproduction de la société<sup>3</sup> et à une nouvelle conception de la vieillesse centrée sur l'autonomie et la participation à la vie sociale. La finalité de la politique vieillesse devient alors le maintien des personnes âgées dans la société. Cette politique qui se voulait globale et coordonnée a donné lieu à des propositions visant à prévenir l'exclusion sociale et la relégation en institution par des actions sur le logement, des activités de loisirs et des services d'aides pour les tâches de la vie domestique et de soins aux personnes dites "invalides".

Pendant dix ans, l'État n'a pas développé de mesures importantes. En revanche, des innovateurs sociaux dans le domaine gérontologique ont mis en place une gamme d'innovations marginales qui ont accompagné l'invention de la notion de troisième âge actif et participant à la vie sociale. En visant à rendre les personnes âgées indépendantes, les enfants adultes sont théoriquement libérés de l'aide aux vieux parents (l'obligation alimentaire cependant persiste en cas de prestation d'aide sociale). Une nouvelle morale des rapports entre générations est ainsi développée s'efforçant d'estomper leurs antagonismes (Lenoir, 1979). Il en résulte une autonomisation de la gestion du mode de vie de la vieillesse et une substitution des solidarités familiales par l'intervention de l'État. Mais, en se définissant contre la vieillesse, le « troisième âge » a laissé de côté la partie la plus âgée de la population un temps appelée « quatrième âge » (Henrard, 2002).

Durant la décennie suivante, les propositions de la Commission vont donner lieu à des programmes spécifiques destinés aux personnes âgées, inscrits dans les plans quinquennaux de développement économique et social (1970-74 et 75-79). Ils affirment la priorité du soutien à domicile, la non-distinction entre établissements sanitaires et sociaux<sup>4</sup> et la coordination. Puis sont ajoutées, la participation sociale des retraités et l'amélioration de l'habitat. Dans le secteur de l'hébergement, la loi portant réforme hospitalière exclut les hospices du champ du secteur sanitaire (*JORF*, 1971). Leur transformation en établissement social inscrite dans la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales a séparé les maisons de retraite pour personnes âgées des foyers pour personnes handicapées (*JORF*, 1975). En cas de besoins de soins « médicaux » financés par l'Assurance maladie (AM), les personnes âgées « invalides » pouvaient bénéficier de section de cure médicale, les personnes lourdement handicapées être hébergées dans des Maisons d'accueil spécialisé (MAS). Dans le secteur de soutien à domicile, les services de soins infirmiers financés par l'AM étaient destinés, initialement, aux seules personnes âgées « semi valides » ou « invalides ».

À la fin des années 1970, un rapport élaboré par le Commissariat général du plan (1982) constate le rejet des retraités par le monde des actifs, la mise en marge des personnes âgées

---

<sup>2</sup> Les contributions au système de retraite ne datent que d'une quinzaine d'années d'où la faiblesse des pensions.

<sup>3</sup> Alfred Sauvy fait partie du groupe et soutient cette conception critiquable car faisant de l'âge une variable purement biologique alors qu'elle est socialement manipulée (Bourdelaïs, 1993).

<sup>4</sup> Tous devraient comporter des structures de soins en fonction de l'importance des problèmes de santé de la population soignée.

considérées comme une charge pour la collectivité et l'association de l'image de la "grande vieillesse", à celle de mort. Le concept du troisième âge y apparaît comme un mythe faussement unificateur masquant la mise à l'écart et les inégalités entre sexes, catégories sociales, ruraux et citadins... La priorité du maintien à domicile ne s'est pas traduite dans les faits. Dans le secteur de l'hébergement, la transformation des hospices a donné lieu à la création de deux catégories d'établissements, l'une sociale insuffisamment "médicalisée" pour prendre soin des « invalides », l'autre sanitaire trop souvent utilisée par des personnes « valides ». Le constat est également fait d'hospitalisations en "court séjour" injustifiées médicalement liées à des conditions sociales défavorables, de plusieurs dysfonctionnements d'ordres organisationnel et financier (dichotomie entre l'action sanitaire et l'action sociale ; insuffisance des crédits d'action sociale, inadaptation des formes de financement de l'AM) faisant obstacle à une action médico-sociale globale et coordonnée. Le rapport propose de considérer la vieillesse comme une succession d'étapes sur un parcours de vie qui diffère suivant la catégorie sociale et commence bien après la retraite. Il propose, pour le Plan suivant un programme d'ensemble visant à consolider, améliorer et développer le réseau de services et d'équipements destinés aux personnes âgées ayant besoin d'un soutien particulier.

Pendant la parenthèse gérontologique de 1981-1982 (Henrard, 1997) un début de mise en œuvre s'effectue : réglementation des services de soins "infirmiers" à domicile ce qui permet leur rapide expansion ; augmentation du nombre de place "médicalisées" des établissements sociaux ; création d'emplois de coordonnateurs dans le but d'améliorer les liens entre les différents services, et secteurs (ambulatoire et d'hébergement) ; augmentation de la participation formelle des retraités et personnes âgées. Les associations et les organismes représentant les retraités apportent leur soutien au projet, lors de leur Assise Nationale (mars 1983).

Dès 1983, le ministère du Budget s'oppose à la création de nouveaux services augmentant la charge de l'AMA, l'objectif majeur étant de réduire l'accroissement des dépenses sociales. Le développement des services est alors arrêté : la non-légalisation de l'aide-ménagère conduit à la réduction du nombre d'heures allouées par personne aidée ; la non-réforme de la tarification des soins à domicile et en hébergement, le non-développement de soins gradués à domicile, ont interdit un financement adéquat par l'AM pour les personnes lourdement handicapées dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Or, leur nombre ne cesse de croître du fait de l'augmentation du nombre des personnes du grand âge. L'accent mis sur les hospitalisations de personnes âgées, médicalement peu justifiées, conduit à un programme de développement d'alternatives à l'hospitalisation. Il propose de redéployer les ressources financières et en personnels vers les sections médicalisées des institutions sociales et les services de soins à domicile mais se heurte à l'opposition du lobby hospitalier. Parallèlement, des expérimentations de structures intermédiaires telles que hôpitaux de jour, petites unités d'habitation avec services à domicile, hébergements temporaires, hébergements en famille d'accueil se développent.

Rapidement la vieillesse qui a été refoulée vers le quatrième âge acquiert une image purement négative. Ce sont les médecins gériatres qui, dans les années 1970, ont les premiers parlé de dépendance à propos des personnes âgées atteintes de handicaps physiques ou psychiques. Cela leur permettait de revendiquer une clientèle spécifique. En effet, d'une part l'âge avancé n'était pas suffisant pour définir une spécialité médicale et d'autre part les médecins internistes universitaires montraient peu d'intérêt pour les handicaps. La dépendance

va dès lors devenir synonyme de vieillesse pour de nombreux professionnels et de décideurs et pour la population générale.

Le financement de la dépendance des personnes âgées a alors été mis sur l'agenda politique à partir du milieu des années 1980 ce dont témoignent les nombreux rapports (cités *in* Henrard, 1997). La question aboutit à une proposition de loi émanant du Sénat créant la catégorisation sociale des personnes âgées dépendantes et, à titre provisoire, une Prestation Spécifique Dépendance (PSD, *JORF*, 1997). La dépendance y est définie comme « l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ».

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) inscrite dans la loi qui lui succède (*JORF*, 2001), établit que « toute personne qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une APA permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. Cette allocation est destinée aux personnes qui, nonobstant les soins... ». La perte d'autonomie se substitue à la dépendance. Mais loin d'apporter de la clarté à la catégorisation sociale cette substitution entretient le flou entre ces deux concepts. Cette loi pérennise l'isolement de la gestion de la "dépendance" confiée au département de celle des maladies qui en sont à l'origine confiées aux services déconcentrés de l'État et à l'AM en matière de financement.

Alors que le mythe de l'abandon des personnes du grand âge persiste, la redécouverte du rôle des aidants familiaux coïncide avec cette mise en avant de comment financer la dépendance. Des recherches et enquêtes en population montrent la vivacité des solidarités intergénérationnelles et leur poids majoritaire dans le soutien à domicile (Lavoie *et al.*, 2005). Les associations familiales contribuent fortement à cette prise de conscience.

Suite aux décès, notamment de personnes âgées, liés à une canicule en 2003, la gouvernance du secteur médico-social concernant les deux populations est en grande partie centralisée par la loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (*JORF*, 2004). Cette loi a créé la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA, 2005), et de nouveaux financements, essentiellement sous forme de Contribution sociale pour l'autonomie.

La loi Hôpital, patients, santé, territoire créant les Agences régionales de santé leur confie entre autres missions "de définir et mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à l'échelon régional et infrarégional à la réalisation... des principes de l'action sociale et médico-sociale" (*JORF*, 2009). Mais, cette centralisation a maintenu la séparation entre deux populations en matière de reconnaissance et de compensation de la perte d'autonomie effectuée au niveau des départements dont le rôle a été renforcé.

Au total, en France, malgré le flou du concept de dépendance visible à travers sa définition dans les textes de loi, les personnes âgées de 60 ans et plus sont l'objet d'une catégorisation unique en Europe, celle des personnes âgées dépendantes.

## **Les facteurs de cette distinction et ses conséquences discriminatoires**

### **Facteurs ayant conduit à une telle distinction**

Plusieurs déterminants peuvent être identifiés : les contraintes financières pesant sur le système de protection sociale, la part croissante conférée aux départements dans la gestion et le financement du secteur médico-social, le corporatisme professionnel et la conception



dominante du vieillissement et de la vieillesse qui ont contribué à faire des gériatres les médiateurs dans ces domaines (Jobert et Muller, 1987).

Notre système de protection sociale est un ensemble de régimes assuranciers obligatoires couvrant quatre risques. Leur gestion est confiée, sous la tutelle de l'État, aux partenaires sociaux présents sur le marché du travail d'où un moindre intérêt pour les problèmes des personnes professionnellement inactives notamment du fait « d'infirmité » et un manque de couverture pour les aides à la vie quotidienne.

Face à ces manques de couverture, la protection des personnes handicapées, de tous âges, s'est faite ultérieurement mais, à partir de la seconde moitié des années 1970, dans un contexte de contraintes financières pesant sur la protection sociale du fait de l'inscription de la France dans la mondialisation<sup>5</sup>. La maîtrise des dépenses de protection sociale devient alors prioritaire, notamment à partir de 1978 et de sa réaffirmation en 1983. Ces contraintes ont conduit à des retards d'une part dans la « médicalisation » des maisons de retraite malgré le vieillissement et la plus grande sévérité de l'état de santé des résidents et d'autre part dans le développement du soutien à domicile.

Le déclin de mortalité aux âges avancés, dominant à partir du milieu des années 1970 a entraîné une augmentation accélérée des personnes du grand âge. Elle s'est accompagnée d'une augmentation continue du nombre de bénéficiaires âgés de 60 ans et plus et des dépenses d'ACTP (Ruault, 1999)<sup>6</sup> du fait de manque de services de soutien à domicile d'où une pression des Conseils généraux (CG) pour faire sortir du champ du handicap les personnes âgées qualifiées dès lors de dépendantes. La position des CG a été renforcée par les missions confiées aux départements par les lois de décentralisation en matière d'action sociale et médico-sociale (1983-86, 2004).

La formulation et la légitimation du problème de la dépendance et l'évolution du système sont liées au modèle de médiation sociale qui commande la possibilité de négociation collective. En France, la médiation globale néo-corporatiste est relativement faible et la profession constitue le « partenaire social » naturel de l'action publique (Jobert et Muller, 1987, p. 173).

Le corps étant considéré comme le principal marqueur du vieillissement et de la vieillesse, ses changements et pertes de capacités sont confiés à la médecine. Mais ces changements sont aussi liés à une diminution du statut social. Dès lors, la vieillesse devient un mot tabou, derrière lequel se profilent dépendance et maladie d'Alzheimer. Ces représentations dominantes ont contribué à faire des médecins gériatres les médiateurs des problèmes de la vieillesse aux yeux de l'administration du ministère des Affaires sociales notamment quand il s'est agi de financer la dépendance. Ils ont ainsi fait prévaloir leur vision réductrice de la dépendance. Ce corporatisme professionnel, en isolant la dépendance des maladies et problèmes de santé qui en sont à l'origine a conduit à la création d'une allocation spécifique dont la gestion a été confiée à un dispositif séparé de celui général de la maladie et de celui du handicap.

---

<sup>5</sup> L'essentiel du financement de la protection sociale provenant des cotisations sociales pèse sur le coût du travail et la compétitivité des entreprises.

<sup>6</sup> Le nombre de bénéficiaires âgés de 60 ans et plus est passé de 80 000 en 1984 à 198 000 en 1996. Il diminue à 103 000 en 1998 auxquels s'ajoutent 46 500 bénéficiaires de la PSD. Les dépenses d'ACTP pour les bénéficiaires âgés représentent 70% du total, en 1998 première année où elles sont séparées de celles destinées aux personnes âgées de moins de 60 ans.

Enfin, les associations de retraités et personnes âgées n'ont pas souhaité être assimilées aux personnes handicapées. Inversement, de grandes associations comme l'UNAPEI ou l'UNAFAM se sont opposés à ce que leurs proches soient assimilés à des personnes âgées dépendantes.

### Les conséquences discriminatoires de la barrière d'âge

La barrière d'âge élevée entre personnes handicapées et personnes âgées dépendantes est à l'origine de traitements discriminatoires et inégaux dans les dispositifs de compensation pour ces deux populations. Il existe des différences de conditions d'attribution des prestations, de couverture et de financement des plans personnalisés. Il existe en outre un système de tarification différent pour les établissements d'hébergement des deux populations.

Nous résumons dans l'encadré 1 les principales caractéristiques des deux prestations

#### Encadré 1 Comparaison des prestations en cas de dépendance et de handicap

##### APA

- Éligibilité

- 60 ans ou plus ; avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou être dans un état nécessitant une surveillance régulière correspondant à un GIR de 1 à 4<sup>a</sup>

- Couverture

- Aides humaines y compris aidant familiaux pour activités de la vie courante ;

- Plus rarement : aides techniques (couches) - aménagement du logement

- Restes à charge : le montant de la participation du bénéficiaire dépend de ses revenus. La participation varie progressivement de 0% pour un revenu < /= 739,06 €/mois à 90% du montant du plan d'aide pour un revenu =/< à 2 206,16 €/mois.

---

Montants des APA : le montant moyen versé à domicile = 487 €/mois, fin 2011, dont 97 € à la charge du bénéficiaire. Les montants correspondants en établissement = 517 et 172 €. Montant maximum = 1 312€ pour les personnes en GIR 1 ayant des ressources inférieures au plafond. (www. service public.fr Fiche *Personne âgée vivant à domicile : montant et versement de l'APA*, 2015).

- Hébergement <sup>7</sup>

- Le reste à charge pour les résidents en établissement est en moyenne de 1 500 à 2 900 €.

---

<sup>7</sup> Il est plus intéressant financièrement de placer une personne handicapée en institution alors que les personnes âgées dépendantes sont quant à elles encouragées à être maintenues au domicile compte tenu des restes à charge dissuasifs (Weber, 2012).

<sup>a</sup> La grille AGGIR repose sur l'observation de la performance pour dix activités : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements à l'intérieur et à l'extérieur, communication à distance. Les personnes de GIR 1 sont confinées au lit ou au fauteuil et nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ; GIR 2, ont soit leurs fonctions mentales pas totalement altérées et nécessitent une prise en charge pour la plupart des AVQ, soit ont leurs fonctions mentales altérées mais ont conservé leurs capacités motrices ; GIR 3 nécessitent de façon quotidienne et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle ; GIR 4 doivent être aidées pour la toilette et l'habillage ; GIR 5 ont besoin d'une aide ponctuelle ; GIR 6 sont indépendantes. (www. service public.fr Fiche APA : grille AGGIR, 2014).

#### PCH

- Éligibilité - Impossibilité de réaliser au moins 1 activité essentielle<sup>b</sup> ou réalisation difficile/ altérée<sup>c</sup> d'au moins 2 activités essentielles.

- Moins de 60 ans ; cependant la personne de plus de 60 ans dont le handicap répondait aux autres critères d'éligibilité, avant cette âge limite, peut prétendre à la PCH avant 75 ans (3% des allocataires).

- Couverture

Aides humaines y compris aidants familiaux ; aides techniques coût résiduel après AM  
Aménagement logement et aides au transport : aménagement de véhicule, frais de transports

Aides spécifiques : ex. vacances adaptées ; aides animalières

- Restes à charge

- Dépenses du plan personnalisé de compensation prises en charge à 100% de leur tarif si les ressources annuelles de la personne handicapée sont  $\leq 2\,206,16$  €/mois (sont exclus les revenus professionnels de la personne handicapée, de son conjoint, de l'aidant familial ou de ses parents même lorsque la personne concernée vit chez eux et toutes les prestations sociales). Si les ressources annuelles  $>$  au plafond, la participation du bénéficiaire = 20% du montant versé.

Montants des PCH : le montant moyen pour les adultes = 760€/mois, en décembre 2012 (Espagnacq, 2013). Les aides humaines représentent 94% des montants. L'ensemble des aides humaines techniques peut atteindre exceptionnellement 6 000 euros/mois. (www. service public.fr Fiche PCH Montants, 2014).

- Hébergement (Weber, 2012)

- En MAS les résidents payent un forfait journalier de 18€.

- En foyer de vie ou occupationnel ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM) les frais d'hébergement et d'entretien sont calculés en fonction des ressources du résident, et

plafonnés afin qu'il conserve à sa disposition un minimum de moyens financiers équivalent à 10% de ses ressources, ce montant ne pouvant être inférieur à 240€.

<sup>b</sup> La liste des activités concernées est répartie en quatre domaines : mobilité ; entretien personnel ; communication ; capacité à se repérer et à protéger ses intérêts (www.service public.fr Fiche *PCH Conditions d'attribution, 2014*).

<sup>c</sup> Par rapport à l'activité habituellement réalisée par une personne du même âge et en bonne santé.

ACTP L'attribution de nouvelles allocations n'est plus possible depuis 2006, date de remplacement par la PCH, la poursuite est possible si l'obtention est antérieure à cette date y compris pour les personnes de 60 ans et plus (1,7% des bénéficiaires parmi les personnes âgées de 60 ans et plus et 25% de celles de moins de 60 ans).

En ce qui concerne les personnes handicapées, les conditions de l'attribution de la PCH et son montant sont déterminés par la Commission Droits et Autonomie des personnes handicapées, remplaçant la COTOREP, à partir de la reconnaissance du handicap. Les montants de la PCH dépendent des aides couvertes. Ces aides peuvent être attribuées aux personnes handicapées vivant à domicile ou en établissement sous certaines conditions. Les contributions de l'aide sociale ne donnent pas lieu à récupération sur la succession du bénéficiaire.

Une mission de l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS, Branchu, 2010) a mis en évidence des difficultés en ce qui concerne la PCH : définition insuffisamment normée, méthodes d'appréciation non stabilisées, source d'éventuelles inégalités territoriales ; ambiguïtés de la notion de projet de vie, dont l'appropriation est malaisée aussi bien par les personnes que par les équipes ; faible formalisation du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire effectuant l'évaluation et de ses relations avec la commission départementale d'attribution.

En ce qui concerne les personnes âgées dépendantes, l'attribution de l'APA s'appuie sur l'utilisation d'une grille nationale élaborée initialement par les gériatres pour mesurer la charge de travail en établissement de soins de longue durée. La grille « autonomie gérontologique, groupes iso-ressources » (AGGIR) classe la personne par un algorithme reposant sur son degré de perte d'autonomie dans un des 6 groupes iso-ressources auquel correspondent les ressources à mobiliser. Seules les personnes classées dans les [groupes 1 à 4 peuvent recevoir l'APA](#). Si son attribution n'est pas soumise à conditions de ressources, le montant de la participation du bénéficiaire dépend de ses revenus. Les sommes versées au titre de l'APA ne font pas l'objet d'un recouvrement sur la succession du bénéficiaire.

Une mission de l'IGAS (Fouquet *et al.*, 2009), a souligné que l'attribution de l'APA souffre d'un manque de fiabilité des critères d'attribution, de montants insuffisants pour les personnes gravement dépendantes, car ne complétant qu'insuffisamment les dépenses d'aide-ménagère<sup>8</sup>,

---

<sup>8</sup> Il y a en fait un transfert du financement par les caisses de retraite et l'aide sociale de l'aide pour les tâches domestiques vers un financement par l'APA. L'inclusion de ce transfert de charges dans l'APA ne laisse pas de sommes suffisantes pour payer en sus des personnels plus qualifiés (de services dits prestataires) pour les soins

d'absence de neutralité tarifaire entre hébergement collectif et domicile. En matière de plans d'aide, il existe un flou entre son organisation et sa mise en œuvre du fait, entre autres, de la non-coordination avec les prestataires sanitaires. Leur mise en œuvre souffre aussi de défauts de conventionnements entre financeurs d'où un risque de discontinuité des paiements et de doublons. Les défauts de conventionnement avec les associations d'aide à domicile génèrent l'utilisation d'outils d'évaluations différents plus ou moins bien adaptés pour analyser les besoins. Enfin le reste à charge pour les résidents en établissement est tel que, « très souvent, les retraites ne suffisent pas<sup>9</sup>. Les obligés alimentaires sont sollicités et les patrimoines familiaux entamés ou absorbés ; l'aide sociale à l'hébergement peut être sollicitée mais, le plus souvent, les familles évitent d'y recourir, notamment en raison de la perspective de la récupération sur succession » (Branchu *et al.*, 2009). Il se surajoute des différences dans la prise en charge de la dépendance selon les territoires en raison des différents modèles de l'action publique des conseils généraux (Billaud *et al.*, 2013).

Au total, enfermer les personnes handicapées au-delà d'un certain âge dans une catégorie sociale à part génère une double ségrégation : celle liée à l'âge, celle liée à la dépendance. Cette catégorisation des personnes âgées dépendantes, unique en Europe, est discriminatoire témoignant d'âgisme et perverse car à l'origine d'inégalités de traitement (encadré 1) injustifiées, ce qui appelle à des changements dans les politiques publiques (Henrard, 2013).

## Enjeux soulevés par la correction des discriminations

Supprimer la barrière d'âge soulève deux enjeux, l'un conceptuel, l'autre institutionnel dont la résolution commandent le troisième enjeu, la création d'un nouveau droit social.

### Enjeu conceptuel

Le premier enjeu est de s'accorder sur les concepts sur lesquels reposent la reconnaissance du handicap et de ses conséquences.

La séparation de la dépendance des situations de handicap fait l'objet de controverses conceptuelles. La dépendance d'une personne réduite dans sa version légale et considérée comme le contraire de l'autonomie reste une notion questionnable (Henrard, 2012, p. 11) : plus que le besoin d'aide, c'est l'aide reçue qui la définit<sup>10</sup> ; elle peut être considérée, de façon générale, comme une situation où l'action de tiers lui permet d'atteindre les buts qu'elle s'est fixée, ainsi, est-elle multidimensionnelle (affective, économique...), ne se limitant pas aux activités de la vie courante. Ensuite, la dépendance attribuée au vieillissement est pour certains distincte du handicap attribué à un accident ce qui amène des responsables politiques à considérer la première comme inéluctable et prévisible et le second comme accidentel et aléatoire. Mais, c'est oublier que la dépendance est toujours liée à des incapacités fonctionnelles dues à des maladies/problèmes de santé chroniques invalidants, interférant avec

---

personnels de la vie quotidienne. Ainsi, les personnes nécessitant le plus d'aide sont aidées par des personnels les moins formés (embauché de gré à gré par les bénéficiaires) afin de recevoir plus d'heures d'aide.

<sup>9</sup> La pension de retraite mensuelle moyenne est de 1 288€ en 2012, (Bérardier, 2014).

<sup>10</sup> On peut mesurer divers niveaux de dépendance pour une AVQ comme l'habillement allant de sa supervision à la dépendance totale où un tiers habille la personne sans qu'elle y participe, en passant par les niveaux d'aide limitée et d'aide importante (Morris *et al.*, 1999).

les effets de la sénescence, qui sont loin d'être toujours prévisibles tout comme les accidents de naissance ou acquis.

La dépendance n'est pas l'opposé de l'autonomie. L'autonomie est la liberté de choisir son mode de vie (en respectant les lois, la raison). Elle est souvent utilisée abusivement dans le sens "d'autonomie fonctionnelle" (ou "physique") considérée comme absence de dépendance pour les activités de la vie courante. L'autonomie n'existe que par des relations d'interdépendance (ou dépendances réciproques) entre les personnes d'ordre affectif, économique et social tout au long du parcours de vie. L'interdépendance entre les hommes est essentielle pour la continuation des sociétés humaines (Elias, 1987, p. 93).

En pratique, les personnes physiquement dépendantes, en perte ou ayant perdu leur autonomie physique ne doivent pas être considérées comme incapables de prendre des décisions les concernant. Il est au contraire essentiel de préserver leur autonomie. Seule la perte d'autonomie décisionnelle génère l'incapacité de choisir soi-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques que l'on est prêt à courir. En cas de perte d'autonomie fonctionnelle ou décisionnelle, il s'agit pour le professionnel ou l'aidant informel de « prêter attention aux capacités restantes de la personne pour entrer dans une dynamique de reconnaissance dont tout un chacun a besoin pour se sentir exister » personnellement (Fougeyrollas, 1986, p. 183). C'est, ainsi, d'être acteur en faveur des capacités d'autrui, en les « développant, les suscitant... en donnant les moyens de les faire passer » à l'effectivité.

Le concept unificateur doit donc être celui du handicap dans sa définition de la loi de 2005. La situation de handicap y apparaît comme liée à l'interaction entre altérations fonctionnelles et environnement quel que soit l'âge. Sa compensation doit donner lieu à une intervention médico-sociale pour faciliter une vie autonome.

### **Enjeu institutionnel de définition d'un secteur médico-social**

Le deuxième enjeu est d'ordre institutionnel, il s'agit de s'entendre sur la définition du secteur médico-social chargé de la compensation. La césure entre secteur sanitaire et secteur médico-social est définie par le temps. L'aspect momentané d'une incapacité consécutive à un épisode morbide aigu relevant du secteur de soins curatifs s'oppose au caractère d'irréversibilité et de permanence des incapacités quelle qu'en soit l'origine, relevant d'une intervention médico-sociale au long cours (Bungener, 1994). Les effets du déroulement du temps par accumulation des facteurs nocifs pour la santé rencontrés tout au long du parcours de vie et ceux de la sénescence (vieillesse biologique), tout comme les déficiences congénitales ou acquises par maladie ou accident, ont pour conséquences des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation aux activités sociales. Ces restrictions peuvent être compensées par des aides et SLD<sup>11</sup> pour permettre une vie la plus autonome possible.

Le caractère médical d'une action médico-sociale se situe en dehors d'une phase de soins actifs à visée curative et recouvre des prestations souvent paramédicales ou psychologiques plutôt que l'intervention des médecins elle-même. C'est de la coexistence des deux modes d'intervention paramédicale/psychologique d'une part, sociale d'autre part, que naît le champ

---

<sup>11</sup> Que nous considérons ici comme la traduction de *care* dans son utilisation en santé publique.

du médico-social. Il ne consiste pas seulement en l'organisation de la simultanéité de deux types d'intervention mais en la combinaison de deux actions conjointes.

La définition du secteur médico-social a toujours posé problème du fait des difficultés pour établir les limites institutionnelles entre ce qui relève du sanitaire et du social. Cette question s'est trouvée renforcée par les lois de décentralisation réalisant une véritable dichotomie entre le sanitaire géré au niveau régional par les représentants de l'État déconcentré et le social et médico-social géré au niveau départemental par les services du conseil général. Cette absence de reconnaissance a contribué à l'absence de filière médico-sociale d'où un manque de professionnels qualifiés et de façon plus générale une pauvreté de moyens notamment en services de soutien à domicile.

Au sein même du secteur s'est posé le problème de la séparation ou de la convergence en matière de compensation du handicap et de la dépendance. Nous avons montré les mouvements contradictoires des réponses et les causes.

### **Enjeu de la création d'un nouveau droit universel à la compensation de la perte d'autonomie**

Le troisième enjeu, synthèse prospective de la résolution des deux premiers, est celui de la création d'un nouveau droit social universel de compensation de la perte d'autonomie fonctionnelle reposant sur la solidarité nationale. Cette solution est proposée par de nombreux acteurs de la société civile dans le secteur de la vieillesse. Cette proposition correspond à l'assurance/allocation aide et SLD, quel que soit l'âge, de l'Allemagne, de l'Autriche, du Luxembourg, pays ayant également un système de protection sociale assurantiel obligatoire (Henrard, 2007). Il faut souligner que la solidarité nationale ne saurait se substituer à l'aide familiale aujourd'hui essentielle mais une reconnaissance de cette aide et son soutien chaque fois qu'il est jugé nécessaire sont indispensables.

L'universalité de la prestation nécessite une harmonisation de la reconnaissance de la perte d'autonomie, des montants attribués pour les plans d'aide et soins, de la participation financière des personnes bénéficiaires. Le contenu du panier de prestations couvertes est à préciser (adaptation des logements, aides techniques ; inclusion de soins techniques comme la kinésithérapie d'entretien, essentielle pour des personnes à capacités réduites ; conseil diététique ; soutien social en cas d'isolement, surveillance active en cas de troubles des fonctions cognitives). Le niveau d'aide (selon le type d'activité et le nombre d'heures apportées par l'entourage) à partir duquel est attribué un financement socialisé est un choix politique. La modulation de la participation financière de la personne en fonction de ses revenus peut faciliter cette décision. La neutralité des barèmes des aides et soins à domicile et en établissement doit permettre le choix de solution correspondant à la volonté de la personne ou de sa famille.

Face à la complexité actuelle et la fragmentation aux différents niveaux territoriaux de l'organisation et du financement des dispositifs « handicap » et « dépendance » et à la multiplicité des intervenants de terrain la simplification est nécessaire. Elle passe par l'harmonisation des deux dispositifs et leur mise à plat par voie réglementaire, en définissant clairement, nationalement et localement, une seule autorité responsable du secteur médico-social, en abondant les sources de financement collectif dans une même caisse, en facilitant le travail intersectoriel, et en créant une vraie filière professionnelle médico-sociale. La parole des personnes handicapées et des personnes dépendantes devra être mieux prise en compte dans les décisions concernant ces populations.

L'encadré 2 montre l'organisation et le financement d'un tel droit dans deux pays européens.

Encadré 2. Deux exemples de financement et gestion des soins de longue durée (Schultz, 2010)

Au Danemark, la collectivité a la responsabilité d'organiser la réponse aux besoins des personnes handicapées incapables d'assurer les activités courantes de la vie. Les municipalités organisent, financent et procurent services à domicile accessibles 24 heures sur 24, aides techniques, adaptation des logements, transports pour personnes handicapées, aides financières. Depuis 2007 leurs responsabilités ont été élargies à la prévention et à la rééducation. Depuis 1987, il n'y a plus de construction d'établissement d'hébergement et de soins de longue durée (SLD). Des logements adaptés sont loués aux personnes handicapées ayant besoin de différents niveaux de services à domicile. Une équipe pluri-professionnelle évalue la situation médico-sociale du demandeur et décide quel type de logement est nécessaire.

Il n'y a pas de participation financière des bénéficiaires en cas de besoin permanent d'aide humaine pour soins personnels et tâches domestiques à l'exception du portage de repas à domicile, d'aides techniques ou d'équipements particuliers. Les personnes payent leur hébergement et les repas qui leur sont fournis.

L'aide apportée par les familles se limite le plus souvent à des tâches pratiques (entretien du jardin, réparations, déneigement). Les personnes prenant soin d'un membre de leur famille peuvent réclamer une compensation pour la perte de revenus. La municipalité doit procurer des solutions de soutien ou de répit à l'époux ou à la famille proche prenant soin d'une personne ayant des déficiences physiques ou mentales.

En Allemagne, l'État fédéral n'a consacré aucune politique d'ensemble aux personnes âgées. Le développement des établissements de SLD s'est fait essentiellement à partir de la reconversion des établissements hospitaliers passant dans le secteur social, ce qui signifiait le paiement par les usagers ou leurs enfants, complété éventuellement par l'aide sociale. Les caisses maladie n'acceptaient de financer les soins personnels d'hygiène que sur prescription médicale ou s'ils prévenaient une hospitalisation. En l'absence de prescription, elles considéraient que ces soins étaient, chez les personnes âgées, liés à la décrépitude et non à la maladie.

Ce caractère discriminatoire du financement a été contesté par une coalition réunissant les grandes organisations caritatives et les autorités publiques (*Länder* et des municipalités) responsables de l'aide sociale. Elle s'est efforcée d'amener le gouvernement fédéral à légiférer afin que la "dépendance" des personnes soit payée par l'AM. La loi sur l'assurance obligatoire pour les SLD (*Pflege-versicherung*) est entrée en application en 1995 pour des bénéficiaires de tous âges vivant à domicile et en établissement collectif. La gestion de ce nouveau risque a été confiée à des caisses SLD autonomes instituées auprès de chaque caisse maladie.



Les ressources, depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2008, proviennent d'une cotisation sur les salaires, le non-paiement d'un jour férié mode de financement initial a été abandonné. Des critères d'éligibilité sont centrés sur les niveaux de besoins d'aide pour accomplir des AVQ et AIVQ en raison de la survenue de maladie ou de handicap chronique. Les personnes éligibles peuvent choisir de recevoir des prestations en espèces ou en nature ou un mélange des deux. Les montants diffèrent selon le type de prestation et le lieu où elle est servie<sup>1</sup>. Deux tiers des bénéficiaires vivent à domicile. Parmi eux 65% choisissent les prestations en espèces dont l'usage est à leur discrétion.

Cette nouvelle branche finance tous les soins, à l'exclusion des traitements médicaux, les aides techniques, les aménagements du logement (dans les limites d'un forfait) mais ne prend pas en charge les traitements visant à la rééducation d'entretien.

Les allocataires de l'Assurance SLD représentent 86% des bénéficiers de soins en institution. Les sommes remboursées étant forfaitaires celles restant à la charge des personnes peuvent être très élevées. Celles qui sont incapables de payer peuvent recourir à l'aide sociale allouée sous conditions de ressources.

Les aidants informels représentent une part très importante du soutien à domicile. Près de 50% des personnes aidées ne le sont que par la famille. Des mesures sont prises en faveur de la tierce personne aidante : possibilité de congé avec soins de répit au domicile, formation, amélioration de sa protection sociale, subvention de frais de matériel auxquels s'ajoute la possibilité d'être rémunérée par les prestations en espèces<sup>2</sup>. Il s'agit là d'une reconnaissance d'un statut de l'aidant.

La séparation des financements des soins curatifs des SLD ne permet pas d'assurer la continuité des soins et notamment leur dimension préventive. Des programmes visent à améliorer la continuité des soins.

<sup>1</sup> Les montants mensuels, en 2010, à domicile sont de 235, 440 et 700 € pour les prestations en espèces ; de 450, 1 100 et 1 550 €, pour les prestations en nature à domicile et en établissement de 1 023, 1 279, 1 510 et 1 918 € pour les cas très lourds. En établissement, les dépenses d'hébergement, aide et soins vont d'environ 1 900 € à 2 760 € par mois en moyenne selon le niveau des soins.

<sup>2</sup> L'assurance SLD paye les cotisations de retraite des personnes qui procurent au moins 14 heures d'aide informelle et travaillent au moins 30 heures par semaine.

Les professionnels quant à eux doivent sans attendre être formés aux interventions de longue durée. Elle nécessite des relations négociées avec la personne aidée et sa famille visant à réduire l'asymétrie de l'information et à faciliter des prises de décision partagées. Cela nécessite la levée d'obstacles administratifs statutaires et tarifaires, le renforcement du secteur ambulatoire, l'utilisation d'un système d'information intégré et la prise en compte des dynamiques sociales locales conduisant les intervenants à vouloir vraiment travailler ensemble autour d'objectifs partagés. On peut en attendre plus d'efficacité et d'efficience particulièrement bienvenues en période de contraintes financières.

La convergence de la compensation dans les deux domaines peut se faire dans un premier temps en appliquant la loi de 2005 car son article 13 prévoit que dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la loi opérant une distinction entre les personnes handicapées, en fonction de critères d'âge, en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées.

## Conclusion

La catégorisation de la population handicapée a mis plusieurs siècles pour émerger. Les politiques mises en œuvre en direction de cette population ont reposé sur des conceptions différentes du handicap, fruit des représentations collectives et des rapports de force avec une montée progressive du poids des associations autour et pour les personnes handicapées. L'augmentation des personnes du grand âge, les contraintes pesant sur la protection sociale ont conduit les principaux financeurs des allocations d'aide que sont les CG à faire pression pour faire sortir du champ du handicap les personnes âgées qualifiées dès lors de dépendantes avec le soutien des médecins gériatres. Cette séparation unique en Europe, témoigne d'âgisme et est en outre perverse car à l'origine d'inégalités injustifiées entre les deux dispositifs de réponse, en matière d'accès au droit, d'étendue du panier de prestations, de participation financière des bénéficiaires notamment en cas d'hébergement collectif. La levée de cette barrière d'âge, nécessite une clarification préalable des concepts pour la reconnaissance des situations de handicap et des limites du secteur médico-social chargé d'y répondre. Elle peut alors donner lieu l'ouverture d'un nouveau droit social universel de compensation de la perte d'autonomie reposant sur la solidarité nationale s'accompagnant d'une simplification de la gouvernance du dispositif de compensation des conséquences du handicap quel que soit l'âge.

---

## Bibliographie

Audirac JA., 1985, Les personnes âgées de la vie de famille à l'isolement, Économie et statistique, n° 175, p. 39-54.

Bérardier M., 2014, Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011, Études et résultats n° 876, DRESS.

Bloch-Lainé F., 1969, Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier ministre, décembre 1967, Paris, éd. La Documentation française.

Billaud S., Bourreau-Dubois C., Gramain A., Lim H., Weber F., Xing J., 2013, La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : les dimensions territoriales de l'action publique, Rapport final, DREES-CNRS.

Bourdélais P., 1993, L'âge de la vieillesse, Paris, éd. Odile Jacob.

Branchu C., Thierry M., Besson A., 2010, Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées, Rapport de l'IGAS.

Branchu C., Voisin J., Guedj J., Lacaze D., Paul S., 2009, État des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Rapport de l'IGAS, Tome I.

Bungener M., 1994, Les politiques médico-sociales en France, Paris, Observatoire européen de la protection sociale.

Elias N., 1987, « Vieillir et mourir quelques problèmes sociologiques », in Elias N., La solitude des mourants, Paris, éd. Christian Bourgois p. 93sq.

Espagnacq M., 2013, Évolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012, Études et résultats, n° 829, DRESS.

Ewald F., 1968, L'État-providence, Paris, éd. Grasset, 1968.

Commissariat général du plan, 1982, "Vieillir Demain", Rapport du groupe de travail présidé par R. Lion pour la préparation du VIIIe Plan (1981-1985), Paris, éd. la Documentation Française.

Foucault M., 1972, Histoire de la folie, Paris, éd. Gallimard.

Fougeyrollas P., 1986, Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées, Anthropologie et Sociétés, vol. 10, n° 2, p. 183-186.

Fougeyrollas P., 2002, L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises, Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé [En ligne], 4-2 |, [<http://pistes.revues.org/3663>].

Fouquet A., Laroque M., Puydebois C., 2009, La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie. Synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements, IGAS, Rapport définitif.

Harzfeld H., 1989, Du paupérisme à la sécurité sociale 1850-1940. Essai sur les origines de la sécurité sociale en France, Nancy, Presses universitaires de Nancy.

Haut comité consultatif de la population et de la famille, 1962, Politique de la vieillesse, Rapport de la Commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque, Paris, éd. La Documentation française.

Henrard J.-C., 1997, Du rapport Laroque à la loi sur la Prestation spécifique dépendance, Gérontologie et société, n°81, p. 43-57.

Henrard J.-C., 2002, Les défis du vieillissement, Paris, éd. La Découverte/Mutualité Française.

Henrard J.-C., 2007, Répondre à la dépendance et aux Handicaps : 5e risque ou 5e branche de sécurité sociale. *Gérontologie et société*, n° 123, p. 213-228.

Henrard J.-C., 2012, *La perte d'autonomie un nouvel enjeu de société*, Paris, L'Harmattan.

Henrard J.-C., 2013, Des politiques « vieillesse » ségrégatives à une prestation universelle d'aide à l'autonomie, *Gérontologie et société*, n° 143, p. 179-189.

Jobert B. et Muller P., 1987, *L'État en action : politiques publiques et corporatismes*, Paris, éd. PUF.

Lavoie J.-P., Grand A., Guberman N., Andrieu S., 2005, L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois, in Clément S., Lavoie J.-P. (dir.) *Prendre soin d'un parent âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, éd. Érès, 2005, p. 39sq.

Lenoir R., 1979, L'invention « du troisième âge » et la constitution du champ des agents de gestion de la vieillesse, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 26-27, p. 57-82.

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *Journal Officiel de la République Française*, 3 janvier 1971.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *Journal Officiel de la République Française*, 1er juillet 1975.

Loi n°1975-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal Officiel de la République Française*, 1er juillet 1975.

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, *Journal Officiel de la République Française*, 25 janvier 1997.

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, *Journal Officiel de la République Française*, 21 juillet 2001.

Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, *Journal Officiel de la République Française*, 1 juillet 2004.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des Personnes Handicapées, *Journal Officiel de la République Française*, 12 février 2005.

Loi 2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *Journal Officiel de la République Française*, 22 juillet 2009.

Marissal J.-P., 2009, Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement, *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS n° 256, p. 19-28.

Morris J.N., Fries B.E., Morris S.A., 1999, Scaling the ADLs within the MDS, *The Journals of Gerontology*, 54A, 11, M 546.

Organisation Mondiale de la Santé, 2001, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), Genève, OMS.

Ravaud J.-F., 2001, Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées, in de Riedmatten R. (dir.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Genève, Médecine et Hygiène, p. 55sq.

Rosanvallon P., 1981, *La crise de l'État-providence*, Paris, éd. du Seuil.

Ruault M., 1999, Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 1998 premiers résultats in *Études et Résultats* n° 20, DRESS.

Schultz E., 2010, *The Long-term Care system for the Elderly in Denmark*, ENEPRI, rapport de recherche n° 73.

Schultz E., 2010, *The Long-term Care system for the Elderly in Germany*, ENEPRI, rapport de recherche n° 78.

Stiker H.-J., 1997, *Corps infirmes et société*, Paris, éd. Dunod.

Weber F., 2012, *Handicap et dépendance, drames humains, enjeux politiques*, Paris, éd. de la rue d'Ulm.

Wood P.H.N., 1980, Comment mesurer les conséquences des maladies. La Classification Internationale des Infirmités, Incapacités et Handicaps, *Chronique OMS*, n° 10, p. 400-405.

World health organization, 1980, *Impairments, Disabilities, Handicaps, a manual of classification relating to the classification of disease*, Genève, WHO.

---

## Pour citer cet article

Référence électronique

Jean-Claude Henrard, "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques", *Sciences et actions sociales* [en ligne], N°3 | 2016, mis en ligne le 29 janvier 2016, URL : [http://www.sas-revue.org/index.php/16-comptes-rendus/56-handicap-dependance-perde-d-autonomie-du-flou-des-concepts-aux-categorisations-sociales-de-politiques-publiques#enjeu\\_institutionnel](http://www.sas-revue.org/index.php/16-comptes-rendus/56-handicap-dependance-perde-d-autonomie-du-flou-des-concepts-aux-categorisations-sociales-de-politiques-publiques#enjeu_institutionnel)

---

## **Auteur**

### **Jean-Claude Henrard**

Professeur émérite de santé publique, gérontologue, UMR Université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines – Inserm 1168, Vieillesse et maladies chroniques : approches épidémiologiques et de santé publique, Centre de Gérontologie

[henrard.jean.claude@gmail.com](mailto:henrard.jean.claude@gmail.com)

---

## **Droits d'auteur**

© Sciences et actions sociales

Toute reproduction interdite sans autorisation explicite de la rédaction/Any replication is submitted to the authorization of the editors