RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL

NOTES D'IÉNA

INFORMATIONS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL

163

NUMÉRO

Vendredi 20 février 2004

« POUR UNE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, QUEL QUE SOIT LEUR AGE, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »

RAPPORTEUR :

MAURICE BONNET

AU NOM DE LA SECTION DES AFFAIRES SOCIALES

PRÉSIDÉE PAR

PAULETTE HOFMAN

La situation de handicap est une réalité quotidienne, partagée parfois durement par leur entourage proche, pour des millions de personnes de tous âges touchées par des incapacités physiques ou psychiques d'origines très diverses, qui peuvent être de naissance, ou consécutives à des accidents, à des maladies ou au processus naturel du vieillissement, et que leur environnement de vie ne permet pas de compenser. Cette réalité ne peut d'ailleurs plus être sous-estimée ou ignorée depuis la réalisation par l'INSEE de la première enquête nationale sur le handicap, qui a permis de disposer d'une vision d'ensemble des personnes souffrant de déficiences et d'incapacités de toute nature.

Aujourd'hui, les barrières et les cloisonnements dans la prise en charge des personnes en situation de handicap conduisent à des traitements inégaux selon leur âge ou selon l'endroit où elles vivent, et laissent de côté celles qui n'entrent pas dans les dispositifs existants.

Dans les années à venir, notre société devra faire face, du fait de la démographie, des progrès de la médecine et de l'évolution profonde de nos modes de vie, à l'augmentation du nombre et de la durée de vie des personnes touchées par des incapacités et nécessitant des services d'aide.

Ne souscrivant pas aux orientations des deux projets de lois qui prévoient de nouvelles modalités de prise en charge pour les personnes *« handicapées »* d'un côté et les personnes âgées *« dépendantes »* de l'autre, le Conseil économique et social propose un dispositif permettant d'offrir à chacun, quel que soit son âge et son environnement de vie, une compensation adaptée à ses besoins.

Ces propositions s'inscrivent dans le cadre de la Sécurité sociale et de la solidarité nationale. Elles incluent la reconnaissance d'un nouveau risque social prenant en charge une nouvelle prestation de compensation des incapacités, qui matérialisera le nouveau regard que doit porter notre société sur les personnes en situation de handicap.

Assemblée plénière des 24 et 25 février 2004

■ Publication 01 44 43 60 47
Service de la communication
■ Diffusion 01 44 43 63 30
Service des archives et de la distribution
■ Service de presse 01 44 43 61 25/21
■ www.ces.fr

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

A. Une naissance circonstanciée

Les politiques en direction des personnes handicapées et des personnes âgées se sont construites de façon séparée, depuis la fin du XIXème siècle, chacune selon un rythme et une logique propres. Ces politiques de prise en charge médicale et sociale ont cependant tenu à l'écart les personnes atteintes de maladies chroniques, qui ont pourtant besoin d'aide au même titre que d'autres personnes atteintes d'incapacités physiques ou psychiques.

De même, le plan présenté en novembre 2003 annonçant l'élaboration d'une politique globale de la *« dépendance »* distingue d'un côté les mesures en direction des personnes âgées et de l'autre celles pour les personnes handicapées.

B. Des dispositifs publics : tronc commun et spécificités

Même si 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 en fait prévue pour intervenir conjointement sur l'ensemble de ces personnes.

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

Initialement prévue par la loi d'orientation de 1975 pour les personnes handicapées quel que soit leur âge, l'ACTP, prestation d'aide sociale, a attiré les personnes âgées en situation de perte d'autonomie.

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

Depuis l'instauration en 1997 de la prestation spécifique dépendance (PSD) et jusqu'à aujourd'hui, les politiques publiques en faveur des populations âgées ont été traitées séparément.

Lla création de la PSD, allocation compensatrice tierce personne pour les plus de 60 ans, a été la première manifestation d'un traitement différencié en fonction de leur âge des personnes ayant des incapacités.

Le mouvement s'est poursuivi et la création de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), entrée en vigueur en 2002, a représenté quant à elle la consécration d'une politique spécifiée. Elle a cherché à apporter une réponse aux problèmes posés par la perte d'autonomie, terme qui s'est substitué, lors de l'examen du projet de loi à celui de dépendance. Elle a débouché sur une situation paradoxale. Tout en confirmant la création d'une politique spécifiée vieillesse, l'APA a en effet été en même temps l'occasion de missionner un groupe d'experts sur la question de l'évaluation, qui a proposé au final des convergences personnes âgées-personnes handicapées.

● Les réponses organisationnelles : un traitement commun

Les réponses en aides et en soins reposent, quel que soit l'âge des personnes, essentiellement sur quatre dispositifs : les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'aide à domicile, les services d'auxiliaires de vie et l'hospitalisation à domicile (HAD).

II - LA DEMOGRAPHIE DU HANDICAP ET DE LA DEPENDANCE : UNE SOCIETE QUI S'INTERROGE

A. Handicap et dépendance : une qualification et une quantification délicates

● Les barrières de l'âge : une difficulté pour définir le handicap et la dépendance

Les classes d'âges habituellement retenues pour définir les populations handicapée ou âgée n'apparaissent pas pertinentes.

Le seuil de 20 ans, retenu pour marquer la limite entre la population des enfants et adolescents handicapés et celle des adultes handicapés, se situe après la puberté, et avant la majorité légale ou l'accès à l'autonomie des jeunes adultes. Le seuil de 60 ans, quant à lui, ne correspond pas à un âge où les incapacités se multiplient. Il entraîne de surcroît des ruptures dans la situation des personnes handicapées vieillissantes, les prestations auxquelles elles ont droit étant différentes, tant en termes de conditions d'accès que de montants versés.

L'existence de seuils déterminés par des limites d'âge est donc la source d'incohérences et même d'inégalités de traitement. La distinction entre la population handicapée ayant dépassé le seuil de 60 ans et la population de plus de 60 ans atteinte par un handicap paraît de fait très délicate, voire relever quasiment de l'arbitraire.

Cette situation est contraire aux recommandations du Comité des ministres du Conseil de l'Europe. La France se distingue sur ce point de plusieurs Etats de l'Union européenne, notamment l'Allemagne, la Belgique, le Luxembourg ou la Suède.

● Les barrières administratives : des dispositifs à géométrie variable

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 »*, difficile du fait de l'éparpillement des régimes en fonction de l'origine du handicap et non de sa nature, et de l'existence de différentes institutions ; reconnaissance *« financière »*, ou encore diverses autres formes.

B. L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendances » (HID) : une démographie révélée

● L'apport de l'enquête HID : une vision d'ensemble des personnes ayant des incapacités

La France souffrait d'un retard récurrent en la matière. L'enquête HID a fait apparaître que 40,4 %

de la population a déclaré être affectée, à des degrés de gravité très inégaux, d'une déficience soit motrice, soit sensorielle, soit organique, soit intellectuelle ou mentale. Elle a aussi fait ressortir l'existence d'inégalités sociales fortes.

- 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 en situation de handicap. Plus de 5 millions de personnes ont déclaré bénéficier d'une aide régulière en raison d'un problème de santé. Dans les deux tiers des cas, ces aidants sont des proches appartenant à la famille, au cercle des amis ou au voisinage. L'analyse des résultats tirés de l'enquête HID souligne d'ailleurs des similitudes dans la situation de ces aidants, qu'ils interviennent auprès des personnes adultes en situation de handicap ou auprès des personnes âgées, et met en avant la place essentielle tenue en leur sein par les femmes.

C. Les perspectives d'avenir : des besoins croissants de services d'aide à la personne

Les perspectives démographiques montrent la poursuite de l'augmentation de la part des personnes de 75 ans et plus. Mais notre société devrait aussi être confrontée, avec le développement des handicaps liés à des problèmes néo-natals, à des pathologies invalidantes ou à des maladies chroniques, et du fait des progrès médicaux constants, à une situation caractérisée par un nombre plus important de personnes lourdement handicapées, vivant beaucoup plus longtemps qu'auparavant. Le développement de comportements à risque et la possibilité d'un accroissement du nombre de personnes fragilisées par l'exclusion sous toutes ses formes pourraient renforcer ce phénomène. Les années de vie sans incapacités vont donc augmenter, mais le nombre de personnes touchées par des incapacités également.

Or, la question se posera également de l'évolution de la place des aidants familiaux, au regard de leur propre vieillissement et de l'évolution des modes de vie de la société. L'accroissement de la mobilité professionnelle et de la dispersion géographique, la réduction de la taille des familles, l'évolution des comportements et des modèles familiaux rendront plus aléatoire la probabilité qu'un descendant s'occupe de ses aînés. De plus, l'aide familiale reposant essentiellement sur les femmes, la quasi-généralisation de leur légitime activité professionnelle restreint de fait leur disponibilité, surtout pour celles qui appartiennent aux générations-pivots.

Tous ces changements pourraient se traduire par un recours de plus en plus important à des services d'aide à la personne. De fortes interrogations se posent donc sur l'organisation collective qui peut être imaginée pour répondre à ces besoins, 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 »*.

III - L'ÉVALUATION ET LA COMPENSATION DES HANDICAPS

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 de la situation d'une personne. Les outils d'évaluation les plus largement utilisés prennent avant tout en compte les déficits biologiques et non les conditions de vie de la personne pour déterminer des indicateurs, sans associer celle-ci à sa propre évaluation.

Le regard porté désormais sur les incapacités en termes de compensation, principe reconnu par la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, se situe dans le cadre des principes affirmés au plan international, axés sur la non-discrimination et l'égalité 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 quels que soient l'origine et la nature des déficiences, l'âge de la personne et son lieu de vie.

IV - DE LA PRISE EN COMPTE DES INDIVIDUS A UNE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La prise en charge collective des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, fait apparaître trois enjeux fondamentaux :

- S'interroger sur le regard que nous portons sur les personnes les plus fragilisées, 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 ;
- Engager une réflexion sur les méthodes d'évaluation du handicap, sans considération d'âge ;
- Poser les termes du débat sur les modalités de cette prise en charge par la collectivité des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, permettant de parvenir à un accompagnement social et non seulement médical.

163
NUMÉRO

NOTE FLASH

« POUR UNE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, QUE QUE SOIT LEUR AGE, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »

Rapporteur : MAURICE BONNET

MAURICE BONNET

Né le 8 novembre 1924 à Grenoble
3 enfants – 9 petits-enfants

Fonctions actuelles

- Membre du Conseil économique et social ;
- Administrateur de l'Institut de prévoyance sociale européen (IPSE) ;
- Président de l'Association *« Matière Grise »*

Anciennes Fonctions

- Vice-président du Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA)

Décorations

- Croix de guerre (1939-1945) ;
- Officier dans l'Ordre de la Légion d'Honneur

1. Changer le regard porté sur les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge

Prendre un ensemble de mesures permettant à chaque personne en situation de handicap, quel que soit son âge et la nature de son incapacité, d'être pleinement intégrée à la vie de la société dans tous ses aspects.

2. Organiser la mise en cohérence des réglementations et des dispositifs

Clarifier les textes régissant les politiques publiques en faveur des personnes de tous âges en situation de handicap en définissant des objectifs fondamentaux et en mettant en cohérence les dispositifs de mise en œuvre.

3. Évaluer la situation des personnes au moyen d'un outil multidimensionnel

Utiliser un outil d'évaluation commun à toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, et permettant la participation de chacune d'entre elles à sa propre évaluation.

Instaurer une évaluation transversale et multidimensionnelle, débouchant sur l'élaboration pour chaque personne d'un contrat d'aide personnalisée.

Instituer une structure unique, à laquelle pourront avoir accès toutes les personnes.

4. Ouvrir un droit à compensation par une prestation *« handicap-incapacité-dépendance »* pour tous les âges

Créer une prestation destinée à compenser les incapacités dans toute leur diversité, quels que soient l'âge et le lieu de vie des personnes.

Cette prestation, qui ne supprimerait aucune des aides dispensées actuellement par les régimes de Sécurité sociale, pourrait se substituer à l'ACTP et à l'APA et reposerait sur un droit d'entrée commun ouvert à toute personne en situation de handicap avec des réponses spécifiées en fonction des groupes de population présentant des caractéristiques identiques.

5. Assurer un financement solidaire, juste et pérenne ainsi qu'une gestion dans la proximité

Reconnaître un nouveau risque « *handicap-incapacité-dépendance »* dans le cadre de la Sécurité sociale, permettant aux personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, de compenser leur situation pour l'accomplissement des actes de la vie. Ce risque doit être financé dans le cadre de la solidarité nationale entendue dans son sens le plus large, à partir de principes définis dans un cadre national, et être conduit par les organismes de Sécurité sociale, dans un cadre partenarial, au plus près des personnes.