

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

Comprendre – Comparer
Accompagner – Soigner
Éduquer – Enseigner – Former

Collection dirigée par Charles Gardou

Cette collection ambitionne d'aider à comprendre la diversité humaine et les multiples visages de la fragilité, parfois radicale comme dans les situations de handicap ; d'interroger les manières d'enseigner, d'éduquer ceux qui ne sont pas « à la norme », de les accompagner, de les soigner, également au sens psychique du terme ; de questionner les façons de former les acteurs sociaux ; d'identifier les leviers sur lesquels agir pour susciter des pratiques et des dispositifs inclusifs ; de diffuser les fruits de la recherche, les bonnes pratiques, les innovations ; de comparer ce qui est réalisé ici et ailleurs, dans d'autres cultures.

Elle veut contribuer de cette manière à régénérer les idées, les pratiques cliniques, éducatives et sociales, notamment pour les plus vulnérables, en difficulté de vivre dans nos sociétés qui supportent mal l'imparfait et l'imprévisible.

Elle s'intéresse aux grandes dimensions qui concernent leur existence : autonomie et citoyenneté ; santé, éthique et déontologie ; vie psychique, affective, familiale et sexuelle ; éducation scolaire ; vie professionnelle ; art et culture ; sport et loisirs ; situations de grande dépendance. Visant un savoir incarné, partagé, utile, elle entrecroise des connaissances issues de différentes disciplines, de divers contextes culturels, et elle met en dialogue les recherches, les expériences de terrain, les rôles, les réalisations concrètes.

Dans une démarche jamais achevée et inachevable, elle donne ainsi toute leur place aux expressions de la pluralité, reconnaît la fragilité comme condition commune, en remplaçant le handicap, l'une de ses formes, dans l'ordinaire de la vie humaine.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Vieillir handicapé

Sous la direction de
Yves Jeanne

Ont collaboré à cet ouvrage

Sylvie Allix
Pierre Ancet
Pierre Bonjour
Lorène Danton
Régine Detambel
Marcel Jaeger
Jean-Pierre Klein
Patrick Laurin
Jean-François Mattéi
Patrick Pelège
Johan Priou
Bertrand Quentin
Georges Saulus
Jean-Marc Talpin
Élisabeth Zucman

Vieillir handicapé

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

 érès

Table des matières

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Illustration :
Patrick Laurin, *Ausencia I*,
triptyque, 2007, 75 x 75 cm, huile sur toile

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3186-0
Première édition © Éditions érès 2011
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

<i>Yves Jeanne</i> Introduction.....	7
<i>Johan Priou</i> Quand de nouveaux besoins réinterrogent les principes des politiques sociales	17
<i>Élisabeth Zucman</i> Besoins de soins, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain	35
<i>Patrick Pelège</i> Le suicide des personnes âgées.....	51
<i>Jean-Marc Talpin</i> Le vieillissement en institution.....	67
<i>Lorène Danton</i> L'heure du départ	81
<i>Marcel Jaeger</i> Former à l'accompagnement social des personnes	85
<i>Jean-Pierre Klein, Patrick Laurin</i> La force de créer malgré tout.....	101
<i>Bertrand Quentin</i>	

Parcourir le chemin du vieillissement.....	125
<i>Pierre Bonjour</i>	
La vieillesse n'est plus ce qu'elle était ?	139
<i>Régine Detambel</i> (entretien avec Yves Jeanne)	
Il règne autour de la figure du vieillard une monstrueuse inculture	159
<i>Jean-François Mattéi</i>	
La dignité de la vieillesse et du handicap	169
<i>Georges Saulus</i>	
Temps et polyhandicap : une valse à trois temps.....	183
<i>Pierre Ancet</i>	
Vieillesse pathologique et vieillissement des personnes polyhandicapées : quelques enjeux éthiques.....	197
<i>Sylvie Allix</i>	
Et si tu n'existais pas ?	217
<i>Yves Jeanne</i>	
Pour une éthique de la gratitude	223
Bibliographie.....	233

Yves Jeanne

Introduction

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est aujourd'hui une véritable question sociale. Les progrès considérables de la médecine, l'amélioration constante des dépistages, l'évolution des modes d'accompagnement des personnes ont permis que leur espérance de vie se rapproche de plus en plus de celle de l'ensemble de la population. C'est évidemment heureux, mais cela pose de nouvelles questions parmi lesquelles celles de la qualité de vie, de la prise en compte des besoins affectifs et de la dignité ne sont pas les moins vives.

En effet, cette évolution souvent spectaculaire (sait-on que l'espérance de vie d'une personne polyhandicapée qui était d'à peine 5 ans dans les années 1930 est aujourd'hui proche de 50 ans ?) se produit dans des sociétés qui se refusent à considérer les fragilités et les vulnérabilités comme étant irréductiblement liées à toute existence humaine. Obsédées par la performance, obnubilées par l'ici et maintenant de la réussite, dopées par une idéologie de la prouesse, elles s'offrent au miroir complaisant et mensonger de leur narcissisme, au point que « le déni de la mort s'inscrit dans notre contexte social et culturel occidental comme une norme acceptable¹ ». Au refus de la mort, elles ajoutent l'occultation du vieillissement, assimilé quasi exclusivement à la déchéance, et, reléguant les vieux loin

Yves Jeanne, maître de conférences à l'université Lumière-Lyon 2.

1. N. Long, D.D. Anwar, A. Camprubi, « Les formes de déni en soins palliatifs », *Palliative Flash*, n° 4, novembre 2007, p. 3.

des regards, s'exonèrent de toute culpabilité par la délégation, à des professionnels, de la tâche d'en prendre soin.

D'autre part, le mouvement d'intégration sociale des personnes en situation de handicap, s'il progresse indéniablement, se heurte à bien des écueils et bien des réticences, il n'est pour s'en convaincre que de prendre connaissance des statistiques comparées du chômage des personnes valides et de celles qui ne le sont pas totalement par exemple.

Dans ce contexte, réfléchir à l'orientation des politiques publiques et aux évolutions des dispositifs institutionnels devant permettre à des cohortes de personnes handicapées vieillissantes de bénéficier d'une vie digne jusqu'à son terme est une gageure. En effet, force est de constater qu'au-delà des discours lénifiants et convenus, les politiques mises en œuvre restent dramatiquement en deçà des enjeux, ce qui est unanimement dénoncé par les associations². De surcroît, les dispositifs existants, bornés serré par des impératifs budgétaires de plus en plus drastiques d'une part et par des contraintes administratives de plus en plus exigeantes de l'autre, ne sont pas, trop souvent, à la hauteur de leurs missions.

Qui n'a jamais été frappé par la solitude et l'état d'abandon dans lesquels se trouvent bien souvent les personnes handicapées placées en maison de retraite ? Réduites à des corps qu'on manipule plus qu'on en prend soin, privées de leur temps propre et soumises aux diktats ubuesques d'une organisation pseudohospitalière, leur vie, privée de sens, s'achève entre compassion affichée et indifférence vraie. Comment justifier, autre exemple, que, parvenus à l'âge de la retraite, les travailleurs handicapés soient souvent contraints de rompre avec l'environnement géographique et humain qui était le leur depuis des décennies ? Les situations dramatiques vécues en raison d'absurdités administratives ou techniques sont légion et si des

2. À titre d'exemple, l'Union nationale des parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) a lancé, en 2008, un véritable cri d'alarme à propos de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et a organisé en juin 2009 une journée nationale d'étude sur ce thème. Elle considère qu'il manque actuellement en France 15 500 places d'hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes et qu'à un horizon de cinq ans, 15 000 autres seront nécessaires. On pourra consulter avec profit leur site <http://www.unapei.org>

explications existent, répétées à l'envi, il n'en reste pas moins que ces traitements sont indignes, qu'en focalisant sur le « combien ça coûte », on en arrive à oublier le « combien ça vaut » et que, trop souvent, les personnels, englués dans la gestion du quotidien, en arrivent à tolérer l'inacceptable, négligeant à bon compte leurs responsabilités éthiques.

Si la situation actuelle des personnes est, par bien des aspects, insatisfaisante et trop fréquemment inadmissible, elle résulte de données complexes qui s'inscrivent dans des registres divers tels que les financements des politiques publiques les concernant, leur accès aux soins, l'évolution des dispositifs en charge de les recevoir, la formation de celles et ceux qui ont mission de les accompagner. La première partie de cet ouvrage, fera le point sur ces aspects essentiels, indispensables à l'intelligibilité des problèmes.

Concevoir des réponses adaptées aux besoins et aux aspirations des personnes constitue un défi au sein duquel les politiques publiques tiennent une place centrale. La contribution de Johan Priou, économiste, chercheur associé au Centre d'économie de la Sorbonne et directeur de l'URIOPSS³ Centre, fait le point sur les enjeux socio-économiques des politiques sociales actuellement mises en œuvre. Il constate que, « outre le lent développement de réponses adaptées, ce qui frappe le plus est l'incapacité depuis plus de dix ans à fonder les principes d'une politique qui s'attacherait à répondre équitablement aux besoins des personnes ». En effet, jusqu'à la loi de février 2005, les diverses politiques, fondées sur des principes d'assistance et non d'assurance, prenant en compte les ressources plutôt que les besoins, établies selon des critères d'âge non pertinents, ont généré inégalité et iniquité de traitement. Cependant, si le droit à compensation, inscrit dans la loi de 2005, a introduit un principe de justice et entend sortir d'une logique d'aide sociale, les modalités de mise en place d'un « 5^e risque » posent une véritable question de société, celle de la socialisation ou de la privatisation de ce droit.

3. Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux.

Le vieillissement s'accompagne bien souvent de la dégradation de l'état de santé des personnes. Cela est plus crucial encore pour les personnes handicapées qui, bien souvent, sont vulnérables. Aussi la réflexion de Elizabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, conseillère technique du CTNERHI⁴ et professeur au CNFEI⁵ de Suresnes, en prenant en compte les résultats d'une récente étude de la Haute Autorité de santé relative à l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes, revêt-elle un grand intérêt.

Elle constate que si, globalement, les soins spécifiques liés aux déficiences des personnes sont correctement assurés dans notre pays, il n'en est pas de même, loin s'en faut, de l'accès aux soins courants. Cet apparent paradoxe témoigne de la forte ghettoïsation dans laquelle notre société maintient nos concitoyens en situation de handicap : quoi qu'il advienne, ils sont entre les mains des professionnels spécialisés. Cet état de fait a pour conséquence que, compte tenu de leur déficit d'usage des soins courants, il y a une importante méconnaissance de leurs besoins de santé. Peu de sensibilisation des soignants impréparés face aux handicaps, discontinuité des soins, difficultés à conduire des évaluations précises, le tout sur fond de carence sévère de personnels soignants ; rien ici ne concourt à améliorer la situation. L'auteur montre cependant qu'une évolution est possible et fonde quelque espoir sur les acquis du travail pluridisciplinaire et des pratiques développées à partir du projet de soins et d'accompagnement personnalisé susceptibles, selon elle, de contribuer à la reconnaissance de l'unicité de chaque personne et d'adapter en conséquence l'offre de soins.

Poursuivant la réflexion, Patrick Pelège, sociologue et directeur du CCRA⁶, focalise sur la question du suicide. Phénomène trop méconnu et peu pris en considération, il concerne cependant de façon importante les personnes âgées (presque un tiers des personnes qui se suicident ont plus de 65 ans) et

4. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

5. Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, devenu INS HEA : Institut national supérieur de formation et de recherches pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.

6. Collège coopératif Rhône-Alpes.

n'épargne pas les personnes en situation de handicap. L'auteur met en avant le caractère déterminant, dans l'acte suicidaire, des fragilisations soudaines nées des passages entraînant des ruptures d'équilibre (disparition des aidants, changement d'environnement par exemple). Il montre qu'elles mettent le sujet dans une position anormale, propice au passage à l'acte, dès lors que les nouvelles contraintes sociales qui l'affectent, vécues comme aliénantes, ne donnent plus sens à l'existence.

La vie des personnes porteuses de déficiences se déroule, généralement, dans des institutions spécialisées qui ont pour mission d'offrir des conditions de travail et d'hébergement adaptées. Là aussi, leur vieillissement soulève des questions nouvelles. Jean-Marc Talpin, maître de conférences en psychologie clinique, souligne que, pendant longtemps, elles ont fait d'objet d'un véritable « pacte dénégatif ». Fruit de l'impossibilité de penser les personnes autrement que dans une perpétuelle enfance et de leur investissement, par les professionnels, sur un mode parental, il a eu pour effet de figer les relations dans l'illusion d'un éternel présent. Aussi, lorsque la séparation survient, elle est vécue douloureusement par les professionnels, qui éprouvent alors des sentiments de culpabilité, d'abandon, parfois même de trahison. D'autre part, ces moments sont propices à réactiver les vécus difficiles des séparations premières, plus ou moins élaborées par les familles et les personnes au moment du placement. De surcroît, le départ prématuré en maison de retraite peut accélérer le processus du vieillissement. En effet, l'âge moyen d'entrée dans ces établissements étant de 84 ans, les personnes en situation de handicap qui y sont placées dès qu'elles parviennent à l'âge de la retraite trouvent, à leur arrivée, un environnement peu stimulant et passablement chronicisé. Tout cela appelle à penser de nouveaux modèles si l'on veut prendre en compte leurs besoins.

En contrepoint, le court texte de Lorène Danton donne à voir le vécu des personnes confrontées à des séparations trop souvent imposées au nom d'impératifs administratifs. Leur expérience se fait ici sensible et presque palpable. Ce texte dit l'inquiétude, l'espoir, la résignation, la détresse parfois et interroge sur l'abus qui consiste à modifier les conditions de la vie d'autrui sans que rien, le concernant, le justifie.

Les nécessaires transformations des pratiques d'accompagnement supposent des évolutions dans les formations. Nous avons demandé à Marcel Jaeger, professeur titulaire de la chaire de travail social au CNAM⁷, de nous faire bénéficier de ses réflexions à ce sujet. Constatant le faible niveau de qualification des personnes, il souligne la nécessité d'y remédier pour au moins trois raisons : seule la formation permet de lutter contre le phénomène d'usure professionnelle générateur de maltraitance ; de plus, l'allongement de la vie des personnes fait que les aidants familiaux, souvent fortement mobilisés, disparaissent et qu'il faut être en capacité de prendre le relais de l'ensemble de leurs actions ; enfin, les prises en charge, maintenant de long cours, exigent la mise en œuvre de compétences nouvelles en termes d'analyse des besoins et de compréhension des problématiques. Se pose alors la question d'un nouveau « cœur de métier » dans lequel les capacités à coopérer avec un ensemble d'acteurs et à penser de façon non administrative le projet de vie seront centrales.

Mais s'il est indispensable de former les professionnels de l'accompagnement social, il est précieux de développer les approches thérapeutiques et éducatives qui permettent aux personnes de poursuivre, jusqu'au terme de leur existence, un parcours de développement. La contribution de Jean-Pierre Klein et de Patrick Laurin, rompant avec les représentations défectologiques du vieillissement, en offre une passionnante illustration. Psychiatre et art-thérapeute pour le premier, artiste peintre et art-thérapeute pour le second, ils postulent que la création artistique génère chez le sujet un dynamisme qui, « pour un temps, celui de la création, inverse la malédiction qui l'habite et qui soustrait peu à peu ses moyens ». Leur texte, à la fois pédagogique (en ce qu'il donne une définition exhaustive de l'art thérapie et une description de ses protocoles d'exercice) et récit clinique de l'accompagnement thérapeutique d'un patient, témoigne de la pertinence d'un travail créatif auprès de sujets souffrant de la maladie d'Alzheimer.

En écho, le philosophe Bertrand Quentin explore « les chemins du vieillissement ». Il montre que cette expérience est

7. Conservatoire national des arts et métiers.

source d'éprouvés nouveaux et inédits pour les personnes handicapées par une déficience mentale. Jalonnés par la perte des proches, dont l'élaboration douloureuse est bien souvent difficile, ces chemins sont aussi ceux d'un paradoxal retour dans la « norme » puisque, fréquemment, la déficience s'invite dans le processus de vieillissement des personnes ordinaires. L'auteur plaide alors pour un accompagnement qui prenne en compte « l'émotion du présent » et qui, s'extrayant d'une comptabilité du temps qui passe, prenne le parti d'un « chemin stoïcien » et cesse de focaliser sur le vieillissement pour goûter le plaisir et l'émotion de chaque moment.

Relever le défi du vieillissement massif des personnes handicapées en prenant en compte leurs besoins et leurs aspirations impose donc à nos sociétés des choix concernant les ressources, la santé, l'habitat et la formation des professionnels de l'accompagnement. Cependant, ces choix, par-delà leur rationalité économique ou technique, sont intimement liés aux représentations sociales du vieillissement et du handicap. Il y a là des enjeux anthropologiques dont le dévoilement et la compréhension sont précieux pour penser l'avenir. En effet, ces représentations sont, dans nos sociétés postmodernes, largement péjoratives. Englués dans des modèles pseudobiologiques, nous concevons le plus souvent la vieillesse et le handicap comme l'altération des facultés, comme le témoignage pitoyable du déclin. La vieillesse est un naufrage disait déjà le général de Gaulle. Comment dès lors se déprendre de ces clichés, sur quoi prendre appui pour penser les conditions d'une vie digne jusqu'à son terme ? L'éthique est ici primordiale et doit baliser le chemin. La deuxième partie de cet ouvrage se propose d'ouvrir à ces réflexions.

En guise d'ouverture, nous avons proposé à Pierre Bonjour, docteur es lettres et sciences humaines, de revisiter pour nous l'ouvrage de Simone de Beauvoir intitulé *La vieillesse*. Sa lecture attentive rappelle opportunément l'assimilation constante, dans les civilisations occidentales, du grand âge et de la décrépitude. La vieillesse n'est pas un âge de la vie, elle est celui du déclin de la vie, elle est l'hiver de l'homme. De surcroît, le vieillard oscille constamment entre le ridicule et le tragique. Grotesque dans ses prétentions amoureuses, pathétique lorsque, riche et forcément avare, il prive autrui d'une fortune dont il ne

peut plus jouir. La vieillesse est, en définitive, un âge de trop. Et si Pierre Bonjour constate quelques changements dans la prise en compte du grand âge (l'ouvrage de Simone de Beauvoir a 40 ans) – apparition de la notion de troisième âge, amélioration des conditions objectives d'accueil en milieu hospitalier par exemple –, il signale fort justement que les représentations sociales n'ont pas changé de nature, simplement la vieillesse survient plus tardivement.

L'entretien que nous a accordé l'écrivain Régine Detambel complète heureusement cette contribution. L'auteur du *Syn-drome de Diogène. Éloge des vieillesse*s démontre le caractère erroné et fallacieux de nos représentations de la vieillesse. Fruit de nos préjugés, elles sont ignorantes des faits et occultent des pans entiers de l'expérience des personnes âgées. Dénis de leur sexualité et de leur créativité, indifférence envers leur curiosité des choses et des êtres, elles trahissent notre haine de la vieillesse, avatar de la peur panique de notre propre vieillissement.

Penser le vieillissement et le handicap conduit donc à s'extraire des représentations péjoratives et à se tourner vers ce qui, quoi qu'il en soit des contingences, est commun à tous les hommes : leur égale dignité. Mais le philosophe Jean-François Mattéi, membre de l'Institut universitaire de France, souligne à quel point celle-ci est paradoxale. En effet, si le droit à la dignité pour tous, bien que tardivement acquis, est explicitement affirmé, tant dans les textes internationaux (résolutions de l'ONU) que dans la loi française, le regard que nous portons sur les personnes reste encombré de clichés, au point que « le décalage entre les discours de générosité et les comportements d'indifférence risque parfois d'être amplifié à la mesure du nombre grandissant de vieillards et de personnes en situation de handicap ». Jean-François Mattéi établit que, si la reconnaissance effective de la dignité de la vieillesse et du handicap impose de se dégager des stéréotypes qui associent vieillesse et maladie ou handicap et impuissance par exemple, cela ne saurait suffire, car la question essentielle porte sur la conception même de la dignité. Il démontre que, selon qu'elle s'attache à l'œuvre accomplie, à la conduite morale, au prestige ou que nous la reconnaissons pour une qualité primordiale liée

à chaque homme, et dont le respect engage tous les autres hommes, le regard que nous porterons sur l'altérité sera différent, « car l'humanité ne se révèle jamais aussi purement que dans la misère, la maladie ou la déchéance ».

Mais le respect de la dignité d'autrui, lorsqu'il est particulièrement vulnérable, implique, pour le professionnel, l'engagement concret dans la relation d'accompagnement, ce qui, immédiatement, pose la question du temps. Le psychiatre Georges Saulus, réfléchissant à partir de son expérience auprès de personnes polyhandicapées, met en lumière à quel point celui des professionnels, sans cesse mesuré, compté, contraint, ne prend pas en compte le processus particulier de temporalisation des personnes polyhandicapées et peut conduire à la maltraitance. Trop pressés pour prendre le temps de tisser avec elles « l'étoffe temporelle de l'existence », les professionnels laissent les personnes aux prises avec des éprouvés chaotiques et dispersés. Incapables « d'épouser le temps des autres », ils les entravent dans la possibilité de parvenir à des « éprouvés primitifs d'existence », et, lorsque le « temps mauvais » du vieillissement arrive, ils focalisent sur les innombrables troubles dont l'aggravation occupe tout leur temps. La vie est passée, sans avoir pris le temps de la vivre.

En complément, Pierre Ancet, maître de conférences en philosophie, propose sa réflexion à propos des modes d'hébergement des personnes handicapées vieillissantes. Il montre que les logiques comptables qui pourraient conduire à envisager l'accueil, dans les mêmes lieux, de personnes atteintes par des pathologies du vieillissement et de personnes handicapées vieillissantes, seraient préjudiciables aux personnes et contraires à l'éthique. D'une part, elles feraient fi du respect de « la dignité de leur identité ». En effet, il n'est pas concevable de considérer de la même façon ceux dont l'identité sociale est attaquée par la pathologie et ceux dont les déficiences en ont entravé la construction. D'autre part, elles ne seraient pas respectueuses du temps vécu des personnes pour élaborer les épreuves et les étapes de leur vieillissement. Il en est ainsi du ralentissement des fonctions motrices, des deuils, des modifications du regard porté sur soi. L'auteur plaide alors pour un accompagnement éthique des personnes qui soit, avant tout,

affaire de présence à ce qu'elles sont « ici et maintenant, dans leur singularité d'expression actuelle et contextuelle ».

Avant de conclure, nous donnerons la parole à Sylvie Allix. Sœur d'une femme handicapée par une déficience mentale, elle constate leur commun vieillissement et nous livre, avec pudeur et émotion, quelques moments clefs qui ont jalonné leur enfance, leur âge adulte et leur entrée dans l'âge. Ce témoignage donne à ressentir la place indispensable et fragile de ceux que l'on nomme, d'une façon bien impersonnelle, les aidants familiaux.

Johan Priou

Quand de nouveaux besoins réinterrogent les principes des politiques sociales

Le vieillissement des personnes handicapées s'inscrit dans un mouvement général de vieillissement de la population. Il constitue ainsi, comme ce dernier, à la fois une chance et un véritable défi. Une chance pour les personnes concernées d'accroître leur espérance de vie. Un défi pour notre société et ses politiques sociales puisqu'il s'agit de favoriser la mise en place de réponses adaptées à des besoins en pleine évolution et d'organiser le financement de ces actions. C'est cet angle des enjeux socio-économiques de ces politiques que cette contribution explore.

À partir du constat de besoins d'accompagnements et de prestations spécifiques des personnes handicapées vieillissantes, dont le nombre tend à progresser régulièrement, il s'agit d'examiner les politiques d'action sociale mises en œuvre pour répondre à cette question. Outre le lent développement de réponses adaptées, ce qui frappe le plus est l'incapacité depuis plus de dix ans à fonder les principes d'une politique qui s'attacherait à répondre équitablement aux besoins des personnes. Au lieu de cela, notre pays a fondé ses politiques

sur des critères d'âge qui conduisent à la fois à des inégalités de traitement et à des ruptures de prise en charge. Après une forte mobilisation des associations, le problème avait finalement été reconnu et, a priori, solutionné par la loi du 11 février 2005¹. Mais les options politiques actuelles concernant la création d'un « 5^e risque de protection sociale » sont bien en deçà de l'ambition d'apporter une aide à l'autonomie à toute personne en situation de handicap, quel que soit son âge. Pourtant, une occasion historique se présente pour faire un choix de société important en direction de ces personnes.

LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

La perception du phénomène de vieillissement des personnes handicapées est déjà ancienne. En effet, dès 1976, René Lenoir, secrétaire d'État à l'Action sociale, soulignait l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées : « Les débilés profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge². » Trente ans après, quoique la prise de conscience de cette évolution fût lente, le phénomène est mieux connu. Des travaux importants ont été conduits dans les années 1980 et 1990³ qui ont permis de mieux apprécier les enjeux médico-sociaux du vieillissement des personnes handicapées et la nécessité d'adapter l'accompagnement aux nouveaux besoins de ces personnes. On peine cependant à dénombrer le phénomène et à organiser une politique volontariste pour répondre à ces besoins. Il est ainsi notable que l'article publié en 2005 par Azéma et Martinez,

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. B. Azéma et N. Martinez, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales*, n° 2-2005.

3. CREA1 Pays de Loire, CREA1 Bretagne et Fondation de France, (1988), *Handicapés et vieillissement*, Actes du congrès national (La Baule, 6-8 octobre 1988) ; N. Breitenbach et P. Roussel, *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Paris, CTNERHI, 1990 ; G. Zribi et J. Sarfaty, *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Rennes, ENSP (1992, réédition en 2003).

qui procédait à une précieuse revue de la littérature, n'ait pu proposer la moindre évaluation quantitative du nombre de personnes handicapées concernées.

Plus surprenant encore, les constats se suivent sans que de véritables solutions soient proposées. Le rapport du sénateur Paul Blanc⁴ soulignait ainsi, en 2007, que le phénomène du vieillissement des personnes handicapées ne constituait plus simplement une question individuelle mais bien une question collective, « car le vieillissement des personnes handicapées devient plus fréquent : aujourd'hui, les personnes handicapées âgées de plus de 40 ans représentent plus de 30 % des résidents en établissement ». Il précisait encore que « la longévité accrue des personnes handicapées accueillies en établissement devrait provoquer un besoin de places en augmentation de 20 % d'ici 2020. S'y ajoute la pression des demandes provenant de personnes handicapées jusque-là prises en charge à domicile et qui ne pourront ou ne voudront plus y rester ». Aucun chiffre en valeur absolue n'est proposé. Il faut donc faire un peu d'arithmétique en espérant retrouver le chiffre que le Sénat avait à l'esprit. Si l'on reprend le nombre de places pour adultes handicapés existant en France en 2007, le nombre de personnes handicapées âgées de plus de 40 ans s'établirait ainsi à plus de 35 000 et le nombre de places à créer d'ici à 2020 s'élèverait à plus de 24 000 places.

Ces données peuvent être comparées avec les résultats d'une enquête réalisée en 2009 par l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) auprès de 270 associations affiliées, gestionnaires de 1 475 établissements et représentant 80 002 places. Celle-ci a permis d'identifier qu'ils accueilleraient plus de 30 000 personnes handicapées mentales âgées de plus de 45 ans, soit 15 000 personnes de plus de 50 ans et 15 000 autres ayant entre 45 et 50 ans. Plus précisément, les personnes accueillies se répartissaient de la manière suivante :
– 2 % des personnes handicapées mentales sont âgées de plus de 60 ans ;

4. P. Blanc, rapport d'information n° 359 (2006-2007) fait au nom de la commission des Affaires sociales, déposé le 3 juillet 2007.

- 18 % ont entre 50 et 60 ans ;
- 19 % ont entre 45 et 50 ans.

Le vieillissement des personnes handicapées, qui peut apparaître dès 40 ans, soulève de multiples questions relatives à leur place dans les structures de travail protégé, en raison de leur fatigabilité ou d'éventuels problèmes de santé. Cela interroge également, par exemple, leur accès à un domicile adapté ou aux soins dont elles ont besoin, en tenant en particulier compte de la moindre disponibilité des aidants naturels, eux aussi vieillissants. Les politiques d'action sociale doivent ainsi s'adapter tant en termes d'offre d'établissements et de services qu'en termes de prestations proposées aux personnes en situation de handicap.

LE LENT DÉVELOPPEMENT DES RÉPONSES ADAPTÉES

Dans les établissements, le vieillissement des personnes handicapées a pu se traduire, d'une part, par un nouvel engorgement, alors que les jeunes adultes ne parvenaient pas toujours à quitter les établissements pour enfants faute de places adaptées et, d'autre part, par des orientations inadaptées aux projets de vie des personnes. Pourtant, l'augmentation de capacité nécessaire a tardé à être planifiée, tout autant par l'État que par de nombreux départements.

Les établissements ont cependant expérimenté plusieurs types d'adaptation pour répondre à ces nouveaux besoins, sans pour autant satisfaire toute la demande. Pour ne citer que quelques exemples, les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) ont pu développer de nouvelles activités tenant compte de la plus grande fatigabilité des personnes, afin de permettre leur maintien dans l'établissement. Des sections annexes, à forte orientation occupationnelle, ont également pu être créées. En matière d'hébergement, des unités plus particulièrement dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, éventuellement médicalisées, ont pu être créées pour répondre à leurs besoins spécifiques, tout en leur permettant de rester dans leur environnement habituel. Ces adaptations supposent toutefois, généralement, un soutien conjoint des services de l'État comme des conseils généraux pour pouvoir aboutir,

notamment sur le plan tarifaire. Plus rarement, des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) peuvent accueillir des personnes handicapées, même si bien souvent les grandes différences d'âges et les spécificités des déficiences n'en font pas la solution la plus adaptée. L'adaptation de l'offre de services au vieillissement des personnes handicapées n'en est donc encore qu'à ses prémices et l'engagement des pouvoirs publics devra s'inscrire dans la durée pour accompagner ces nécessaires évolutions.

LES PRESTATIONS INDIVIDUELLES POUR PERSONNES ÂGÉES ET HANDICAPÉES

L'évolution des besoins des personnes handicapées comme des personnes âgées a conduit également à faire évoluer les prestations individuelles. Ont ainsi été mises en place, en 2002, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes dépendantes de plus de 60 ans et, en 2006, la Prestation de compensation pour les personnes handicapées (PCH).

L'APA bénéficie aujourd'hui en France à plus de 1,1 million de personnes âgées, pour une dépense globale de 4,85 milliards d'euros, dont le financement repose de plus en plus majoritairement (67 %) sur l'aide sociale des départements.

La PCH concerne aujourd'hui plus de 70 000 personnes handicapées, pour une dépense globale de 569 millions d'euros, dont le financement repose aussi sur l'aide sociale des départements.

Pourtant, cette construction rencontre des limites. L'élaboration de systèmes différents en termes de dispositifs d'évaluation des besoins des personnes, de critères d'éligibilité aux prestations, de nature ou de montant des prestations, conduit à mettre en place une politique de compensation des conséquences de la perte d'autonomie moins fondée sur les besoins effectifs des personnes que sur des critères tels que l'âge ou les ressources.

Pour comprendre les enjeux de la construction du système de prestations de compensation, il faut revenir un peu en arrière. À partir des années 1990, plusieurs réformes des dispositifs d'action sociale et médico-sociale sont engagées en

France. En 1997, une prestation à destination des personnes âgées dépendantes (la Prestation spécifique dépendance, PSD) est instaurée⁵. Elle avait vocation à remplacer l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) pour les personnes âgées de 60 ans ou plus, alors que l'ACTP ne dépendait pas de ce critère d'âge. La PSD restait cependant dans le strict prolongement de la législation de l'aide sociale : il s'agissait d'une allocation différentielle modulée selon les revenus ; le principe de la récupération sur succession a été introduit pour la PSD, alors qu'il n'existait pas pour l'ACTP.

Cette loi a fait l'objet de fortes critiques quant à sa portée et au risque d'inégalité de traitement sur l'ensemble du territoire⁶. La quasi-totalité des fédérations et unions d'associations ont contesté en particulier le fait qu'il s'agisse d'une loi d'assistance et non pas d'assurance sociale, en réintroduisant des caractéristiques propres à l'aide sociale telles que la récupération sur succession. Elles critiquaient également le caractère ségrégatif de cette loi qui amenait un traitement différencié entre les personnes de moins de 60 ans, qui restaient dans le régime de l'ACTP, et les autres, les conditions d'attribution de ces deux prestations n'étant pas identiques (récupération sur succession notamment).

Introduite par une loi d'attente, comme son titre même le précisait, la PSD sera remplacée par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à partir de janvier 2002⁷. Cette prestation, toujours versée aux personnes âgées de 60 ans ou plus, avait vocation à être plus universelle : les plafonds de ressources ont été augmentés par rapport à ceux de la PSD et les personnes des groupes iso-ressources de 1 à 4, et non plus seulement de 1 à 3, peuvent bénéficier de l'APA. Le recours sur succession est en outre supprimé. La plus grande universalité de l'APA s'est

5. 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.

6. B. Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002.

7. 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.

traduite par une augmentation du nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus bénéficiaires d'une prestation, qui est passé de 180 000 en 1999 à 726 000 en 2003 et 1,1 million en 2009.

Cette tendance à l'universalisation du principe de compensation a été confortée par la création, par la loi du 11 février 2005, d'une prestation de compensation pour les personnes adultes handicapées à partir de janvier 2006. Cette prestation, qui se substitue à l'ACTP, est ouverte aux personnes handicapées de 20 à 59 ans. Elle a vocation à prendre en compte les surcoûts liés au handicap en couvrant les charges liées à des besoins d'aides humaines, d'aides techniques, d'aménagement du logement et de véhicule, d'aides animalières, etc.

Alors que la prestation de compensation est soumise à des conditions de ressources et d'âge, elle tend néanmoins à être de plus en plus universelle dans la mesure où, d'une part, une partie significative des ressources n'est pas prise en compte⁸ et puisque, d'autre part, les conditions d'âge doivent disparaître à terme. En effet, la loi du 11 février 2005 a prévu une convergence des dispositifs pour enfants et adultes handicapés et pour personnes âgées en stipulant, dans son article 13, que « dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente 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 ». C'est donc en 2010 au plus tard que cette réforme, qui conduirait à une fusion de l'APA et de la PCH pour aboutir à une seule prestation de compensation des incapacités, quel que soit l'âge de la personne, devait avoir lieu. Mais l'ambition du gouvernement

8. Ne sont pas pris en compte les revenus d'activité professionnelle de la personne ainsi que ceux de son conjoint, de son concubin, de la personne avec qui elle a conclu un PACS et de l'aidant familial qui vit au foyer de l'intéressé ; les indemnités temporaires, prestations et rentes viagères servies aux victimes d'accidents du travail ou à leurs ayants droit ainsi que les revenus de remplacement dont la liste sera fixée par voie réglementaire ; les rentes viagères constituées pour ou par la personne handicapée ou encore certaines prestations sociales.

comme du législateur semble aujourd'hui bien en retrait, même si cet article de loi n'a pas été abrogé !

Ce qu'il est fondamental d'avoir à l'esprit c'est que, avant même de prévoir une « convergence », la loi de 2005 opère une véritable révolution en consacrant un droit à compensation qui échappe en grande partie aux caractéristiques de l'aide sociale traditionnelle. La compensation n'est pas fondée sur la notion d'aide pour les personnes disposant d'insuffisamment de ressources mais sur un « principe de justice ». On peut en effet donner de l'argent à une personne handicapée qui en a, dans la mesure où ce qui est ici visé, c'est l'égalité des chances. Il ne s'agit donc plus d'aider les personnes au regard de leurs difficultés à vivre et de la satisfaction de besoins jugés essentiels, mais bien d'établir une répartition équitable des ressources entre les personnes. En prévoyant la convergence des dispositifs pour personnes handicapées et âgées, cette réforme annoncée en 2005 ne faisait que poursuivre cette logique inhérente au droit à compensation. Tout en reconnaissant les très grandes lacunes de notre système de prestations d'aide à l'autonomie, et tout particulièrement les insuffisances de l'APA, qui renforcent l'incohérence globale du dispositif et les risques de rupture de prises en charge.

Plusieurs problèmes fondamentaux sont ainsi mis en exergue : l'iniquité de prestations sociales dont les différences ne sont pas d'abord fondées sur les besoins, les aspirations et le projet de vie de chaque personne mais sur des seuils administratifs liés à la situation fiscale, au lieu de vie, à l'âge... En effet, aujourd'hui, selon que vous êtes en situation de handicap quelque temps avant vos 60 ans, ou quelque temps après, et même si vos besoins d'aide sont identiques, vous relèverez de systèmes d'aide totalement différents. Au risque de conduire également à des ruptures dans l'aide apportée aux personnes handicapées vieillissantes. Ce qui apparaît d'autant plus contestable que, comme le soulignait le rapport du sénateur Paul Blanc en 2007, « la prévalence de plus en plus grande de la dépendance liée à l'âge remet en cause les frontières actuelles des politiques en faveur des personnes âgées et handicapées » et que « les dispositifs spécifiquement conçus pour les personnes handicapées vont être également confrontés au vieillissement

de la population handicapée, du fait de l'allongement de leur espérance de vie ».

Il posait alors les questions fondamentales : « C'est donc dans ce contexte qu'il convient d'envisager la convergence des dispositifs de prise en charge des personnes âgées et handicapées exigée par l'article 13 de la loi du 11 février 2005. Deux questions sont ainsi posées : comment assurer la continuité des prises en charge autour de l'âge, aujourd'hui pivot, de 60 ans ? Et, plus fondamentalement, comment justifier une disparité de traitement en fonction de l'âge ? »

DE LA « CONVERGENCE » AU « 5^e RISQUE » :
L'AMBITION DES ASSOCIATIONS

La convergence des politiques de compensation, dont parle ce rapport sénatorial de 2007, est une préoccupation qui a mobilisé un grand nombre d'associations des champs des personnes âgées et handicapées à partir de la fin des années 1990 pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge.

Cette idée a eu sa consécration avec la loi du 11 février 2005. Mais que signifie cette « convergence » et quels sont les enjeux d'un tel débat ? Pour comprendre ce qu'on entend par « convergence », il faut d'abord s'interroger sur la divergence ! En effet, nous l'avons vu, cette divergence n'a pas toujours existé. Il fut un temps, avec l'ACTP, où il y avait une convergence des principes régissant les dispositifs et les prestations offertes aux personnes quel que soit leur âge. Mais la création de la PSD en 1997, qui consacre le concept de dépendance, va créer cette barrière d'âge de 60 ans. Avant, on est handicapé, après, on est dépendant. Ce qui introduit une différence de prise en charge selon que le handicap est intervenu avant ou après cet âge. Cette barrière d'âge est confirmée avec l'APA, qui entre en vigueur en 2002.

Dès lors, les associations n'auront de cesse, au sein du GRITA (Groupe de réflexion sur les incapacités à tout âge) puis, à partir de 2005, du GR31 (groupe réunissant les 31 associations et institutions qualifiées membres du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA]), de montrer le carac-

tère inéquitable et infondé de cette distinction. Ils demanderont ainsi la mise en place d'une compensation des conséquences du manque et de la perte d'autonomie quel que soit l'âge.

Pour incarner cette convergence, il a été proposé de créer un « 5^e risque autonomie » : il s'agirait, selon les associations, de réformer l'actuel dispositif de compensation (en termes d'accès aux établissements et services comme aux prestations individuelles : APA et PCH) pour mettre en œuvre des principes équitables quels que soient la situation de handicap et l'âge de la personne. Cela correspondant bien à l'orientation inscrite dans la loi de 2005. Les propositions des associations peuvent être résumées de la façon suivante : afin de favoriser la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté et de permettre à chacun de poursuivre son projet de vie, même si c'est un projet de fin de vie, dans la dignité, toute personne en situation de manque ou de perte d'autonomie, quel que soit son âge, doit pouvoir accéder à une aide à l'autonomie en fonction de ses besoins.

La responsabilité de ce nouveau risque pourrait être confiée à la CNSA qui se verrait allouer de nouvelles ressources, fondées sur la solidarité nationale, afin de financer majoritairement la nouvelle prestation d'aide à l'autonomie. Les dispositifs assurantiels (privés), qui n'ont pas fait la preuve de leur pertinence pour faire face à un tel risque social, pourraient permettre d'avoir un complément d'aide mais ils ne devraient pas être constitutifs du socle du dispositif de l'aide à l'autonomie.

Les départements seraient chargés de mettre en œuvre la nouvelle prestation localement. Ils continueraient à participer à son financement mais ne seraient plus la variable d'ajustement du dispositif. Il est urgent de réformer le *dispositif actuel qui favorise les inégalités territoriales et peut mettre en difficulté financière les conseils généraux*. En effet, tandis que les évolutions démographiques conduisent à un accroissement des besoins, le financement des prestations s'avère inadapté puisqu'il repose de plus en plus sur les conseils généraux. Lors de la première année d'existence de l'APA, son financement était assuré à 54 % par les départements et à 46 % par l'État. Aujourd'hui, les départements assument 67 % de la dépense, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie n'en cou-

vrent plus que 33 %. Si rien n'est fait, la charge financière des conseils généraux continuera à s'accroître et ils assumeront une part sans cesse croissante du financement des prestations pour personnes âgées et handicapées. Compte tenu des inégalités de richesses entre les départements, ceux qui ont les potentiels fiscaux les plus faibles et le nombre de personnes âgées et handicapées le plus élevé auront de plus en plus de mal à financer les aides à l'autonomie.

Les outils d'évaluation des besoins de compensation, d'éligibilité aux prestations comme les montants de ces dernières doivent être définis selon des principes communs.

L'universalité du droit à compensation doit permettre de lever les obstacles à l'accès, en toute équité, aux mêmes prestations quel que soit le lieu de vie : il n'est plus dès lors possible de justifier l'octroi de prestations financières beaucoup plus favorables aux personnes vivant en établissement par rapport à celles vivant à domicile.

Les montants d'aides attribués pour les personnes vivant à leur domicile doivent ainsi permettre de recourir à des aides humaines de qualité et de limiter le reste à charge des personnes. Les allocations versées doivent en effet tenir compte du coût réel des prestations reconnues comme indispensables à la personne dans le cadre de son plan d'aide ou de compensation. De sorte que chaque personne puisse recourir à des services de qualité pour le nombre d'heure d'intervention dont elle a besoin, sans que son arbitrage porte d'abord sur un choix entre un nombre d'heures plus important ou un service de meilleure qualité et plus sûr.

Cette convergence des dispositifs est d'ailleurs en marche. Une institution l'incarne depuis 2004 : la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui est compétente sur le champ des personnes handicapées comme pour celui des personnes âgées. Des représentants des associations siègent au sein de son conseil. Et ses rapports annuels soulignent notamment le souhait d'un grand nombre d'acteurs d'aller vers un véritable 5^e risque. L'Association des paralysés de France (APF), dont le président est vice-président de la CNSA, a également fait des propositions précises début 2010 pour « un risque autonomie de sécurité sociale ».

Par ailleurs, certains conseils généraux expérimentent les Maisons départementales de l'autonomie, qui accueillent aussi bien les personnes handicapées que les personnes âgées par exemple. En outre, dans de nombreux schémas départementaux, les projets se multiplient pour croiser les expériences des deux secteurs, faciliter le travail en réseau et les coopérations, travailler sur des lieux ressource, des formations communes.

La convergence trouve des traductions concrètes sur le terrain. Ainsi, des réponses communes sont déjà apportées par les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'aide à domicile, certains EHPAD qui accueillent également des personnes handicapées...

« 5^e RISQUE » : LE PROJET DU GOUVERNEMENT

Annoncé depuis 2007 par le président de la République, le projet de création d'un « 5^e risque autonomie » s'est rapidement centré sur les problèmes relatifs au vieillissement et à la prise en charge de la dépendance. Un projet de loi devrait être présenté dès que la réforme des retraites sera adoptée.

Non seulement son périmètre ne permettrait plus d'atteindre l'objectif de convergence fixé en 2005, mais de surcroît les orientations de la réforme qui ressortent des travaux du gouvernement et du Parlement sont en opposition avec les principes défendus par les associations.

Pour ne citer que deux exemples, le récent rapport de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale retient deux propositions phare, déjà exposées en mai 2008 par Xavier Bertrand, alors ministre. La première concerne l'obligation de souscrire une assurance contre la perte d'autonomie auprès d'un établissement labellisé (mutuelle, société de prévoyance ou d'assurance). La seconde prévoit de rétablir une récupération sur succession (il était question d'un « gage patrimonial » en 2008) : les bénéficiaires de l'APA ayant un patrimoine de plus de 100 000 euros pourraient opter entre une allocation réduite de moitié mais interdisant un recours sur succession ou une allocation à taux plein qui serait récupérée sur la succession dans la limite de 20 000 euros.

Ce projet témoigne ainsi de l'absence de volonté du gouvernement de bâtir un véritable 5^e risque autonomie qui concernerait aussi bien les personnes âgées que les personnes handicapées, conformément aux dispositions adoptées par le législateur en 2005. De surcroît, il renforce à la fois le rôle des assurances privées et le caractère d'aide sociale du dispositif de financement public complémentaire, alors que les associations souhaitent au contraire que la solidarité nationale soit mise en œuvre et qu'un organisme public assure la gestion d'un dispositif fondé sur le principe des assurances sociales.

Pourquoi une telle résistance à faire converger ces dispositifs, alors que la loi l'avait déjà prévu ? Les arguments avancés sont souvent instructifs.

UN CHOIX DE SOCIÉTÉ

Tandis qu'il n'y a généralement guère de débat sur le fait qu'un système de prestations sociales fondé principalement sur un critère d'âge est inadapté, le principe même d'une convergence des dispositifs pour personnes âgées et pour personnes handicapées soulève parfois des questions, principalement d'ordre identitaire et d'ordre financier.

Les questions d'ordre identitaire peuvent être résumées par cette phrase : « Attention, les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées, ce n'est pas pareil ! » Mais cette observation n'est pas d'un grand secours pour fonder notre système de prestations sociales car personne ne le nie, pas plus que n'est niée la différence entre une personne handicapée mentale ou sensorielle, un enfant handicapé moteur ou un adulte handicapé psychique. Néanmoins, chacune de ces personnes peut avoir un projet de vie, même si c'est un projet de fin de vie. Alors au moment où nous prôtons les projets individualisés, les accompagnements « surmesure », il n'y a pas de raison de considérer que d'établir des principes communs aux réponses, aux dispositifs ou aux prestations va conduire à confondre les populations. Ils n'ont pour seul objet que de garantir l'équité des réponses en fonction des besoins des personnes.

Cette question est souvent déclinée de manière plus spécifique. Ainsi la mission d'information du Sénat de 2008,

dite mission Marini-Vasselle⁹, considère que « les logiques de compensation du handicap et de la dépendance des personnes âgées sont différentes », position qui est justifiée par le caractère considéré comme aléatoire et accidentel du handicap, contrairement à la dépendance qui aurait un caractère prévisible... Ce que contestent des chercheurs comme Bernard Ennuyer par exemple. L'enjeu est d'importance puisque cela permet de considérer que « la dépendance peut s'anticiper par la prévoyance, mais pas le handicap ». Ceci constituant à la fois une justification du maintien de deux systèmes distincts et la pertinence d'un système assurantiel privé pour couvrir ce risque.

On peut ajouter à cela l'idée que « les capacités contributives des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées ne sont pas les mêmes ». Les personnes âgées sont considérées comme étant en capacité de se constituer, en mobilisant leur patrimoine et avec le complément d'une prévoyance individuelle ou collective, une solvabilité suffisante pour couvrir leurs besoins lorsque le risque se réalisera. Une aide ne sera ainsi apportée que si les personnes âgées acceptent « une participation sur leur patrimoine », à travers le recours sur succession. Xavier Bertrand l'avait rappelé le 28 mai 2008, « cette participation ne devrait en aucun cas s'appliquer aux bénéficiaires de la PCH. Ces derniers sont placés dans une situation objectivement différente, car leur situation professionnelle ne leur permet pas de se constituer un patrimoine dans les mêmes conditions que les personnes valides d'âge actif ». Ce nouvel argument devrait être de nature à écarter tout rapprochement des dispositifs concernant des populations dont les caractéristiques, sinon les besoins, sont si différents. Toutefois, cette approche soulève plusieurs problèmes.

Le plus fondamental probablement, c'est l'incompréhension (apparente ?) de ce qui fait la spécificité de la PCH : ce n'est pas la situation objectivement différente des personnes handicapées qui explique l'absence de recours au patrimoine, mais bien la nature spécifique de la PCH qui n'est plus une prestation

9. Mission parlementaire sur la prise en charge de la dépendance et la création du 5^e risque (juillet 2008).

d'aide sociale. Cette prestation a pour objectif de rétablir une certaine égalité des chances, pas de jouer un rôle d'assistance. Le ministre pourrait d'ailleurs être contredit assez simplement dans les faits, une personne handicapée pouvant aujourd'hui bénéficier de la PCH et avoir des revenus d'activité conséquents, même si ce cas de figure reste bien évidemment l'exception. On pourrait inversement montrer qu'une partie importante des salariés ne sont pas en mesure de se constituer le patrimoine auquel il est fait référence. On peut donc considérer que le recours sur succession n'est pas plus pertinent pour les personnes âgées qu'il ne l'est pour les personnes handicapées, comme l'a déjà montré l'expérience de la PSD à la fin des années 1990.

Les questions d'ordre financier revêtent une double dimension. La première renvoie aux réticences, initiales, de certaines associations de personnes handicapées, qu'un président d'une grande association nationale résumait à la manière de Coluche : « C'est l'histoire du jaune et du blanc d'œuf... » Pour comprendre ces inquiétudes, il faut avoir à l'esprit les différences de traitement en matière de politique sociale des secteurs personnes handicapées et personnes âgées. En effet, la situation des personnes âgées ne paraît guère un modèle à suivre, aussi bien en établissements, dont les budgets ne permettent généralement pas d'atteindre des taux d'encadrement satisfaisants et une véritable qualité d'accompagnement, qu'en matière de prestations, compte tenu du caractère restrictif de leurs montants et de leurs conditions (notamment en matière de prise en compte des ressources ou de recours sur succession). Pour reprendre le cours de cette histoire, le blanc d'œuf représenterait les personnes handicapées et le jaune, les personnes âgées, et la convergence, au moment où le nombre de personnes âgées dépendantes croît fortement, ressemblerait à une omelette où l'on ne verrait plus que le jaune ! Cependant, cette crainte initiale de voir le principe d'une convergence se traduire par une dégradation des dispositifs pour personnes handicapées semble moins prégnante aujourd'hui. Cela peut notamment s'expliquer par les problèmes liés au vieillissement des personnes handicapées elles-mêmes, par la proximité objective de la situation des personnes en matière de besoins d'accompagnement ou encore par le fait que certaines personnes handicapées peuvent

recourir à des services communs (SSIAD, services d'aide à domicile, EHPAD...) dont il ne peut être question d'ignorer la qualité. Enfin, cette inquiétude initiale a également pu être aisément dépassée par les associations de personnes handicapées au niveau national dans la mesure où elles ont une forte capacité à peser sur les politiques sociales, plus que les associations du champ des personnes âgées à ce jour.

La seconde question, d'ordre financier, renvoie à la capacité de notre pays à supporter le coût inhérent à la meilleure prise en compte des besoins des personnes âgées et handicapées après 60 ans, prévue par la loi de 2005. Or, la reconnaissance d'un droit à compensation pour toute personne en situation de handicap, quel que soit son âge, et la fusion de l'APA et de la PCH sont aujourd'hui écartées principalement en raison du coût. La mission Marini-Vasselle estimait le surcoût d'une convergence « par le haut » à 8 milliards d'euros (p. 113). Le rapport précise en outre que « ce débat sur la convergence [...] doit être *in fine* analysé en fonction du coût qu'il implique pour la collectivité ». L'approche même est discutable : c'est bien évidemment une donnée essentielle mais qui ne devrait pas déterminer les principes au fondement des politiques sociales. En revanche, la manière de tendre vers le modèle cible pourrait bien entendu être définie en fonction des moyens disponibles. Rappelons, sans esprit de polémique – puisqu'il ne s'agit pas ici d'en débattre la pertinence ni l'opportunité – mais simplement pour donner des ordres de grandeur, que durant l'été 2007, c'est 15 milliards d'euros d'allègements fiscaux par an qui ont été décidés pour soutenir l'activité économique. Après la crise financière et économique que nous venons de traverser, on peut à la fois y voir une confirmation du coût bien trop élevé d'un traitement digne des personnes handicapées quel que soit leur âge ou, au contraire, au vu des financements dégagés pour redresser les systèmes bancaires, du caractère relativement marginal d'une dépense qui concerne très concrètement le bien-être de la population.

Mais, plus fondamentalement, l'ampleur des besoins de financement n'est pas, en réalité, le cœur de la problématique. Il y a aujourd'hui un large consensus sur le fait que les besoins à venir seront importants en matière de santé et d'accompagnement de la perte d'autonomie. Mais s'agira-t-il de besoins

« sociaux » ? En d'autres termes, la question n'est pas tant de savoir s'il faudra consentir à la dépense – nous y serons contraints –, que de savoir quels seront son degré et ses modalités de socialisation, c'est-à-dire quelle part de financement collectif sera prévue (ce n'est que si un minimum de socialisation est reconnu que l'on pourra parler de besoins « sociaux »).

La réponse qui se dessine pour les personnes âgées dépendantes réhabiliterait à la fois les logiques d'aide sociale, avec une prestation en fonction des ressources et soumise au recours sur succession, et ouvrirait une nouvelle voie avec l'obligation de souscrire une assurance privée. Pourtant, le recours à la prévoyance n'est pas exempt de limites : les personnes âgées devenues dépendantes auront besoin de services, or les assurances savent garantir à 30 ou 40 ans des rentes, mais pas nécessairement des services dont nul ne connaît exactement la nature et encore moins le coût. Mais surtout, il est très étonnant à la fois d'écartier tout recours à un nouveau prélèvement obligatoire par l'impôt et de prévoir l'instauration d'une assurance dépendance obligatoire. La prime d'assurance constituera-t-elle moins une « charge » que l'impôt ?

La perspective de la création d'un « 5^e risque autonomie » relève d'un véritable choix de société. Bien que cela soit mal engagé, il serait de la première importance pour les personnes handicapées vieillissantes comme pour les personnes qui deviendront handicapées à partir de 60 ans que les politiques d'action sociale soient aujourd'hui d'abord fondées sur la réalité de leurs besoins plutôt que sur des critères d'âge ou des conditions de ressources. C'est désormais une nécessité pour adapter les prestations individuelles, comme pour permettre le développement et l'adaptation d'établissements ou de services qui permettent d'assurer une continuité d'accompagnement en tenant compte des besoins spécifiques des personnes. Cela afin, notamment, de limiter le reste à charge laissé aux personnes et pour assurer une égalité de traitement selon le lieu de vie – domicile ou établissement. Un défi qui reste à relever, au risque de manquer un rendez-vous historique pour la rénovation de notre système de protection sociale.

Élisabeth Zucman

Besoins de soins, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain

La santé est définie depuis des décennies par l'OMS comme « l'état de bien-être physique, psychologique et social qui permet à chacun de vivre parmi les autres ». Elle est l'objet de préoccupations et d'investissements croissants des citoyens et de responsables politiques dans tous les pays. L'accroissement de la longévité, bien qu'inégale, est partout le marqueur le plus net des acquis de la santé dans les cinquante dernières années, posant le problème du vieillissement des populations.

Le bien-être santé est pour chacun vulnérable et reconnu comme étant dépendant des conditions de vie et donc de l'environnement. Cette vulnérabilité du capital-santé est aggravée par la situation de handicap quels qu'en soient la cause et le degré. Cependant, la réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées est plus récente que leur capacité d'avancer en âge. C'est ainsi que G. Laroque¹, lors d'une interview récente, a fait remarquer qu'il existe bien des droits dans notre pays pour les personnes handicapées, ainsi que des droits pour les personnes âgées, mais qu'il n'en n'existe pas encore pour les personnes handicapées vieillissantes.

Élisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, conseillère technique du CTNERHI, professeur au CNFEI de Suresnes.

1. Geneviève Laroque est présidente de la Fondation nationale de gérontologie.

Ma réflexion, ici, sur la place de la santé des personnes handicapées vieillissantes tentera de répondre à la problématique suivante : le vieillissement et la place faite à la santé des personnes handicapées vieillissantes ont-ils un impact positif ou négatif sur leur situation ? Les rapprochent-ils les unes les autres en diminuant les inégalités ? Les rapprochent-ils de la population générale vieillissante en changeant le regard social et en faisant évoluer la médecine moderne ?

Pour ce faire, j'examinerai successivement :

- l'accès aux soins de personnes handicapées ;
- ce que l'on sait de la santé et des soins pour les personnes handicapées vieillissantes ;
- des perspectives d'avenir mieux adaptées à leurs besoins.

L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

La Haute Autorité de santé (HAS) a organisé en octobre 2008 une audition publique sur un thème important, mais jusqu'alors totalement négligé : « L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap² ».

Les principaux constats de deux journées de témoignages, de réflexions et de débats sont les suivants :

- les soins spécifiques de chaque déficience se sont dans l'ensemble correctement développés qualitativement et quantitativement dans notre pays au cours des trois dernières décennies et ils sont accessibles, grâce à l'assurance maladie, à travers les établissements et services spécialisés ;
- il en va tout autrement pour les soins courants. Comme pour la population générale, mais encore plus que pour elle, c'est l'accès aux soins les plus courants qui est le plus déficitaire ; la raréfaction croissante des soignants (infirmières, kinésithérapeutes, médecins généralistes et spécialistes), la prévention des maladies et accidents qui a toujours été une parente pauvre de la médecine, le remboursement dérisoire des soins banals les plus coûteux (lunettes, prothèses dentaires...) sont plus lourds de conséquences en situation de handicap ;

2. Le rapport de la Haute Autorité de santé est accessible sur le site Internet : <http://www.has-sante.fr>

– enfin, quatre types de soins sont pour tous, handicapés ou non, nettement insuffisants : les urgences, les soins hospitaliers médicaux et chirurgicaux, le traitement de la douleur et les soins palliatifs.

Le nonaccès aux soins courants ne concerne pas exclusivement les personnes handicapées et touche aujourd'hui toutes les populations exclues : sans-papiers, précaires, vieillards isolés, mais le déni du droit fondamental à la santé a de multiples causes reliées spécifiquement au handicap : l'image sociale négative du handicap n'a guère évolué et engendre le cycle infernal de la discrimination : peur-ignorance-rejet-peur... Ce risque de discrimination est majoré chaque fois que la personne handicapée est privée de langage verbal et lorsqu'elle est atteinte de troubles du comportement.

La discrimination, douloureusement ressentie par les personnes handicapées, finit par les faire renoncer aux soins courants, d'autant plus qu'elles sont fréquemment accaparées par la complexité et les contraintes des soins spécifiques. Le même accaparement atteint l'entourage familial et les équipes spécialisées, et les prive de la disponibilité indispensable pour accompagner les personnes handicapées vers les lieux de soins courants (cabinets médicaux, centres de santé...) et leur en faciliter l'accès.

L'inaccessibilité des moyens de transport et des lieux de soins publics ou privés est un frein considérable à l'accès aux soins courants, inaccessibilité très aggravée souvent par l'inadaptation des installations aux contraintes du handicap, moteur en particulier ; c'est le cas, par exemple, des tables de radiologie ou de gynécologie, des sièges de dentiste ou d'ophtalmologie...

L'absence de formation ou même de sensibilisation, des médecins surtout, à l'accueil et à la compréhension des personnes handicapées et de leur famille est une barrière invisible mais durement ressentie à l'accès à la santé globale : les uns se disent impréparés, les autres se sentent exclus et finissent par renoncer.

Enfin, les obstacles administratifs et financiers contribuent au déni du droit à la santé : l'empilement des réglementations, parfois contradictoires, ne permet pas toujours de savoir qui

paye quoi ; la faiblesse des ressources propres de l'adulte handicapé et l'obscurité de certains services de tutelle empêchent souvent, par exemple, de renouveler des lunettes autant que de besoin.

De nombreuses préconisations ont été formulées par la commission d'audition de la HAS. Certaines sont réalisables dans l'immédiat et demandent l'engagement de tous : la personne handicapée, la famille, les équipes spécialisées et, bien entendu, les soignants. Il s'agit de rendre la personne handicapée acteur de sa santé par le partage avec elle et son entourage de l'information qui la concerne. L'information du malade sur ses troubles et leur traitement est obligatoire depuis la loi Kouchner de 2002. Elle concerne aussi les personnes handicapées. Si on veut améliorer la santé de tous, il serait temps de la mettre en œuvre en remplaçant le secret médical par une rigoureuse obligation de réserve élargie au groupe garant de la santé de la personne handicapée, qui devrait elle-même être la première régulièrement informée de ses troubles, de leur évolution et des traitements : notions qu'elle comprend toujours et qui la mobilisent vers la santé en dépit des apparences de gravité, dans l'autisme et le polyhandicap notamment. Certains établissements spécialisés dotent leurs usagers d'un livret de soins tenu à jour, mieux adapté à la situation de handicap que le dossier médical unique qui a tant de difficulté à s'instaurer.

Le partage d'informations actualisées devrait porter également sur une bonne connaissance des lieux et structures de soins proches, accessibles et accueillants pour la prévention et les soins courants. À moyen terme, il sera nécessaire de doter les familles et les équipes spécialisées des moyens humains nécessaires à l'accompagnement vers les lieux de dépistage ou de soins courants ainsi repérés. Parmi ces proches « aidants », familiaux ou professionnels, il sera utile de désigner un référent coordonnateur des soins courants et spécifiques, qui veille à leur équilibre et à une articulation cohérente entre eux. Ce rôle peut relever d'un Service d'accompagnement médico-social adulte handicapé (SAMSAH) s'il existe à proximité.

À plus long terme, une formation ou au moins une sensibilisation sur les besoins de santé des personnes handicapées

devraient être inscrites dans les programmes des professions de santé, mais aussi dans ceux d'accompagnants socio-éducatifs. Il ne s'agit pas de prétendre donner à chacun tous les savoirs sur chaque déficience ou maladie rare, mais d'enseigner à tous les aidants les gestes d'urgence, de leur « apprendre à apprendre » au fur et à mesure des besoins et de les amener à prendre soin de leur propre santé, mise à rude épreuve par les contraintes de la fonction d'aide.

Enfin, dans l'attente des grands bouleversements que vont engendrer dans la médecine la réforme hospitalière en cours et la mise en place des Agences régionales de santé (ARS), la commission d'audition de la HAS a dû limiter ses préconisations administratives et financières de long terme aux points suivants puisque tous les actes de soins courants pour les personnes handicapées nécessitent de la part des soignants un engagement de temps nettement plus important que pour le tout-venant de la population, il faut revaloriser ces actes si l'on veut, d'une part, qu'ils soient acceptables et efficaces pour la personne et, d'autre part, gérables pour les soignants : les personnes handicapées étant reconnues avec précision par la Maison départementale de la personne handicapée (MDPH), il ne serait pas impossible d'attribuer, par exemple, un C2 ou C3 aux consultations qui les concernent. Il en serait de même pour les soins infirmiers...

Il importe de mettre en cohérence les tarifications des établissements et services sanitaires et médico-sociaux, le remboursement des actes de soins courants ou spécialisés, de simplifier toutes les démarches administratives, et d'améliorer les ressources financières de la personne handicapée en augmentant le « reste à vivre » en institution et le seuil de la Couverture maladie universelle (CMU) pour que les titulaires de l'Allocation adulte handicapé (AAH) vivant à domicile puissent, si nécessaire, en bénéficier.

Enfin, il serait temps de doter les MDPH, lieu de passage obligé de toutes les personnes handicapées, des moyens humains et informatiques d'exploiter les dossiers individuels anonymisés qu'elles constituent.

En effet, la carence de connaissances épidémiologiques est, dans notre pays, si manifeste qu'elle sert actuellement de