

EN BREF

Drame privé ou question publique ? De quoi et de qui parle-t-on quand on parle de dépendance ? Le terme, d'origine médicale, désigne l'état des personnes qui ne peuvent pas accomplir sans aide les actes essentiels de la vie quotidienne : handicapés, malades chroniques, vieillards infirmes ou déments. L'histoire des politiques sociales françaises a conduit à restreindre le terme aux personnes de plus de 60 ans, destinataires d'une prestation spécifique depuis 1997. Pourtant, en France comme dans le reste de l'Europe, la dépendance touche principalement celles de plus de 80 ans.

L'objectif de cet opuscul est de contribuer au débat français sur les politiques de compensation du handicap et de la dépendance sur deux points :

- *mettre en question la barrière des 60 ans qui sépare aujourd'hui les droits à compensation des personnes handicapées et des personnes dépendantes ;*
- *proposer une réorganisation des aides professionnelles à domicile et en établissement.*

Les personnes handicapées et dépendantes sont aujourd'hui aidées par des membres de leur entourage et par des professionnels, à leur domicile ou dans des institutions spécialisées. En France, le financement de l'aide professionnelle provient de plusieurs sources : outre l'assurance maladie et des prestations différentes selon que les personnes concernées ont plus ou moins de 60 ans, sont mis à contribution les revenus et le patrimoine des personnes elles-mêmes et, le cas échéant, une aide financière de leur famille, mais aussi l'assurance privée et, beaucoup plus rarement, l'employeur. Lorsqu'elles vivent à domicile, les personnes âgées dépendantes et plus encore les personnes handicapées dépendent très largement de l'aide fournie gratuitement par des membres de leur famille, conjoint, enfants, père et mère.

La réforme de la dépendance, promesse électorale depuis trois campagnes présidentielles, devrait donner une base cohérente et une meilleure efficacité aux politiques de compensation du handicap. En effet, les politiques actuelles n'allègent pas toujours le poids que représente le handicap d'un individu pour lui-même, pour ses proches et pour les professionnels qui s'occupent de lui. Les conditions de travail de nombreux professionnels du handicap et de la dépendance ne sont pas satisfaisantes, non plus que la reconnaissance de leurs compétences. Le respect des droits individuels des personnes handicapées et dépendantes n'est pas toujours assuré. Les coûts financiers liés à la vie quotidienne ne sont pas compensés de façon équitable.

Au-delà des débats sur le financement de la protection sociale, ce petit livre plaide pour une réforme des politiques de compensation et pour une réorganisation des deux secteurs médical et médico-social à domicile et en institution, sans toucher aux deux politiques spécifiques pour les jeunes handicapés (l'école) et pour les handicapés adultes (l'emploi). Il met l'accent sur les enjeux humains de la réforme attendue en tentant de faire entendre les points de vue des personnes handicapées elles-mêmes, de leurs familles et des professionnels concernés.

Florence Weber, sociologue et anthropologue, professeur à l'École normale supérieure où elle dirige le département de Sciences sociales, chercheur au Centre Maurice-Halbwachs, travaille depuis 2000 sur la prise en charge de la dépendance au sein de l'équipe pluridisciplinaire MEDIPS (modélisation de l'économie domestique et incidences des politiques sociales). Elle a notamment codirigé avec S. Gojard et A. Gramain l'ouvrage collectif *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine* (La Découverte, 2003) et publié une introduction à l'Essai sur le don de Marcel Mauss (PUF, 2007).