

■ Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques

Florence Weber, Paris, Éditions de la rue d'Ulm, 2011, 75 p. (coll. du Cepremap)

L'ouvrage synthétique de Florence Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, a une teneur politique et défend l'idée – inscrite elle-même dans un contexte de réforme de la dépendance annoncée puis reportée – d'une nécessaire modification des politiques de compensation en France et d'une réorganisation des deux secteurs médical et médico-social, à domicile et en institution. La démonstration, qui repose sur des données statistiques et des enquêtes ethnographiques, est claire, nuancée et efficace. Elle s'attache d'abord à montrer quels sont les enjeux de la dépendance et du handicap pour l'entourage familial. Plutôt que se centrer sur une approche principalement budgétaire du problème à travers la question des coûts pour la collectivité, Florence Weber insiste sur l'ampleur de ces coûts pour les familles : à la fois financiers et humains, ils sont très lourds, notamment lorsque les proches handicapés ou âgés dépendants sont au domicile. Mais cette aide fournie est souvent invisible et apparaît parfois peu dans les enquêtes (comme c'est le cas dans l'enquête Handicap incapacité

dépendance [HID] de 1998), d'abord parce qu'elle est souvent considérée comme naturelle, ensuite car elle est vue comme anodine, en particulier par les aidants non-cohabitant lorsqu'il s'agit d'aide à la gestion ou d'aide à la décision.

L'originalité du travail de Florence Weber tient aussi à son approche transversale et comparative de la dépendance et du handicap. Elle montre en effet le caractère non pas ontologique mais historiquement construit des différences entre les deux types de population en matière de difficultés et de besoins d'aide. Elle observe le caractère souvent très similaire des situations, dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, qui posent des problèmes très proches quel que soit l'âge de la personne atteinte – comme le montre l'exemple du handicap psychique – ainsi que le caractère artificiel du lien entre vieillissement et dépendance. Cela résulte d'abord des politiques publiques du handicap et de la dépendance élaborées en France chacune de manière autonome. La montée en charge des difficultés du grand âge, constituées séparément, dans les années 1990, a contribué à instituer le « seuil-barrière » des 60 ans. Cela est lié par ailleurs à la mobilisation des associations de parents de personnes handicapées qui défendent depuis plusieurs décennies une politique spécifique du handicap.

Il en découle des dispositifs de politiques publiques, organisées en fonction de l'âge, très différents notamment dans les prises en charge en établissement ou à domicile. En établissement, les personnes âgées sont moins couvertes financièrement que les personnes jeunes ou adultes. En revanche, les personnes âgées disposent d'une meilleure prise en charge à domicile, avec une aide professionnelle très fréquente même lorsqu'elles sont peu dépendantes. L'aide professionnelle à domicile est en revanche moins développée pour les adultes handicapés, même si elle existe – ce que tend à sous-évaluer l'enquête HID de 1998 sur laquelle se fonde F. Weber. À dépendance équivalente, cela coûte plus cher et mobilise davantage l'entourage de vivre à domicile pour les enfants et les adultes, alors que cela coûte plus cher de vivre en établissement pour les personnes âgées. C'est donc davantage le coût et les conditions de prise en charge qui déterminent l'environnement retenu que l'adéquation la meilleure aux besoins des personnes concernées et de leurs familles. Les conditions et pratiques d'évaluation des besoins – auxquelles s'ajoute une forte diversité territoriale – sont également très différentes entre personnes dépendantes (degré d'autonomie évaluée selon la grille Aggir) et personnes handicapées (évaluation complexe relevant des MDPH¹), ce qui entraîne pour ces dernières d'importantes difficultés administratives lors du passage à la vieillesse.

Florence Weber plaide pour d'autres principes, d'autres approches, d'autres dispositifs. Elle souhaite qu'en matière de traitement des difficultés de la vie quotidienne et de la compensation, ce ne soit plus l'âge² qui préside aux orientations politiques mais le choix des personnes concernées et de leur famille (ce qu'elle désigne comme la restauration de leur « capacité d'agir »), en fonction de ce qui leur convient le mieux, notamment en matière d'environnement (domicile ou établissement). À cette fin, elle préconise la diminution des frais d'hébergement des personnes âgées les plus dépendantes et celle des coûts (à la fois humains et monétaires) du maintien à domicile pour les adultes et les enfants sévèrement handicapés. Plus largement, elle souhaite la mise en œuvre d'une

1 Maison départementale des personnes handicapées.

2 En revanche, cette frontière d'âge n'est pas remise en cause en matière d'emploi et de scolarité pour les personnes handicapées (âge actif borné par la retraite, âge scolaire borné par la fin de la scolarité obligatoire).

politique cohérente reconnaissant et compensant les difficultés rencontrées sans tenir compte des seuils sociaux de l'âge. Une meilleure prise en compte de la biographie des personnes aidées et de la nature de leurs difficultés, motrices ou psychiques, devrait permettre de trouver des compensations adaptées et d'adopter des dispositifs plus efficaces. Des interactions poussées entre les professionnels du handicap et du grand âge pourraient, selon elle, aussi s'avérer très riches pour mieux lutter contre les difficultés liées au vieillissement. Une plus grande collaboration entre les acteurs des sphères du handicap et de la vieillesse faciliterait également la mise au point de technologies plus adaptées (par exemple une meilleure prise en compte par les gérontechnologies de l'apparition des troubles psychiques qui posent des problèmes analogues, quel que soit l'âge des personnes). Un rapprochement entre handicap et dépendance permettrait aussi d'en finir avec ce que l'auteur appelle la « répétition kafkaïenne de demandes administratives » pour les populations fragiles et leurs familles en harmonisant les pratiques d'évaluation confiées désormais aux médecins traitants plutôt qu'aux médecins salariés du Conseil général ou de la MDPH. Ces idées en matière de dispositifs se combinent avec une nouvelle approche des professionnels du handicap et de la dépendance.

L'auteur souligne en effet les difficultés dont souffre ce secteur : faible professionnalisation de ses métiers, inefficacité et inadaptation des aides professionnelles – soit parce qu'elles répondent davantage à une demande sociale des familles qu'à des besoins réels, soit parce qu'elles aident des personnes contre leur gré. Pour pallier ces difficultés, Florence Weber plaide pour la création de la fonction de « conseiller handicap et dépendance » qui aurait une compétence à la fois médicale et sociale et disposerait de l'ensemble des paramètres nécessaires pour prendre une décision. Les métiers du domicile connaissent quant à eux des problèmes spécifiques qui sont explicités : emplois féminins précaires et flexibles, peu rémunérés et peu attractifs, conçus davantage dans le cadre d'une politique d'emploi pour des chômeuses peu qualifiées que dans une logique d'efficacité. L'auteur préconise de rendre ces emplois plus attractifs en modifiant complètement l'organisation du système de maintien à domicile, en augmentant significativement les salaires, en modifiant la formation et en revalorisant ces métiers par des responsabilités accrues (notamment dans le secteur médical). Florence Weber réhabilite enfin l'emploi direct dans les champs du handicap et de la dépendance en mettant en avant ses atouts en rapport avec le fonctionnement du secteur : la polyvalence de la personne salariée et le paiement forfaitaire, ce qui permet une grande souplesse. Tout cela doit se combiner avec une offre d'établissements plus importante et plus homogène.

Au final, un petit livre très stimulant dans lequel l'auteur développe plusieurs pistes originales pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées et dépendantes.

Par Christophe Capuano

Maître de conférences en histoire contemporaine

Université de Lyon 2 (laboratoire LARHRA)