



**HAL**  
open science

# Âge et handicap : une politique commune pour un public unique ?

Arina Mancini-Marlot

► **To cite this version:**

Arina Mancini-Marlot. Âge et handicap : une politique commune pour un public unique?. Science politique. 2017. dumas-01785376

**HAL Id: dumas-01785376**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01785376>**

Submitted on 9 Jul 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Institut d'Etudes Politiques

Arina MANCINI-MARLOT

**ÂGE ET HANDICAP**  
**UNE POLITIQUE COMMUNE POUR UN PUBLIC UNIQUE ?**

*Année 2016-2017*

*Master : « Politiques publiques de santé »*

*Sous la direction d'Anne-Marie BENOÎT*





# Âge et Handicap

## Une politique commune pour un public unique ?

*Sous la direction de Madame Anne-Marie BENOÎT*

*Enseignante-Chercheuse, juriste - CNRS - PACTE*

*Sous le jury de Monsieur Yann ECHINARD*

*Maître de Conférence en Sciences Economiques - Sciences Po Grenoble*

Année 2016-2017

# Remerciements

Je veux avant tout remercier Madame Benoît pour l'accompagnement qu'elle m'a apporté tout au long de ce mémoire, entre aides bibliographiques, conseils méthodologiques et paroles encourageantes.

Mes remerciements vont également à Monsieur Echinard, qui a accepté d'être membre du jury de soutenance de ce mémoire, et qui depuis des années soutient et enrichit mon parcours.

Afin de mener ce mémoire à bien, diverses personnes sont intervenues.

Ainsi, je tiens à remercier Madame Bardagot, qui m'a soutenue et m'a permis d'obtenir plusieurs entretiens très enrichissants. Avec elle, je remercie Mesdames Penas et Pommarat, Messieurs Chourlin, Jacquier et Long, avec lesquels elle m'a mis en contact, et qui ont tous pris le temps de me recevoir.

Je suis également très reconnaissante envers Mesdames Mansanti et Pesenti, ainsi que Monsieur Buisson, qui ont également accepté de me rencontrer afin de répondre à mes questions.

Je ne peux pas conclure ces remerciements sans les adresser également à Madame Cécile Badin et toute son équipe, pour leurs encouragements et leur gentillesse sans fond ; à mes parents, présents depuis le début, qui m'ont soutenue sans relâche au cours de ces cinq années d'études ; à mon compagnon, pour toute l'aide qu'il m'a apportée ; à mes ami-e-s, pour leur intérêt et leur soutien, ainsi qu'à Carine pour sa gentillesse et son recul.

Enfin, merci à toutes les personnes que j'ai rencontrées lors de mes stages, et sans lesquelles les recherches pour ce mémoire n'auraient pas été aussi riches.

# Sommaire

Remerciements.....	4
Sommaire.....	5
Introduction.....	7
Partie I - La méthodologie.....	13
I/ Des apports théoriques.....	14
II/ Les remontées du terrain.....	17
Synthèse de la partie I.....	21
Partie II - L'analyse des résultats.....	22
I/ La recherche théorique : des bases et des questionnements.....	23
II/ La recherche de terrain : des réponses et du recul.....	41
Synthèse de la partie II.....	53
Partie III - Conclusion.....	54
I/ Des points clés pour répondre.....	55
II/ Vers une politique publique des personnes vulnérables ?.....	57
III/ Bilan.....	62
Résumé.....	64
Bibliographie.....	65
Annexes.....	69

*La nuit est belle, l'air est chaud et les étoiles nous matent,*

*Pendant qu'on kiffe et qu'on apprécie nos plus belles vacances,*

*La vie est calme, il fait beau, il est 2 heures du mat',  
On est quelques sourires à partager notre insouciance.*

*C'est ce moment là, hors du temps, que la réalité a choisi,*

*Pour montrer qu'elle décide et que si elle veut elle nous malmène,*

*Elle a injecté dans nos joies comme une anesthésie,  
Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes.*

*Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule,*

*Les envies, les projets, les souvenirs, dans ma tête y'a trop de pensées qui se bousculent,*

*Le choc n'a duré qu'une seconde mais ses ondes ne laissent personne indifférent,*

*" Votre fils ne marchera plus ", voilà ce qu'ils ont dit à mes parents.*

*Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle,*

*Un monde où les gens te regardent avec gêne ou avec compassion,*

*Un monde où être autonome devient un objectif irréel,*

*Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention.*

*Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes préoccupations,*

*Les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très bonne occupation,*

*Ce monde là respire le même air mais pas tout le temps avec la même facilité,*

*Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange : les handicapés.*

*On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer;*

*La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer;*

*Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même chemin,*

*Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être humain.*

*Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant,*

*Ou face à une aveugle, vas-y tu peux leur parler normalement,*

*C'est pas contagieux pourtant avant de refaire mes premiers pas,*

*Certains savent comme moi qu'y a des regards qu'on oublie pas.*

*C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance,*

*Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage,*

*Une frontière étroite entre souffrance et espérance,*

*Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage.*

*Quand la faiblesse physique devient une force mentale,*

*Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment,*

*Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital,*

*Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement.*

*Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation,*

*Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6ème qui les délivre,*

*Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction,*

*Ce 6ème sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.*

Grand Corps Malade - 6ème sens (2006)

# Introduction

Le 28 décembre 2015, la loi n°2015-1776 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement paraît au Journal Officiel. Fruit de dix-huit mois de travail, elle veut intégrer à nouveau les personnes âgées dans l'espace public, assurer le financement de la prise en charge de la dépendance, et préparer la société française à avoir en son sein plus d'une personne sur trois de plus de 60 ans à l'horizon 2030.

Dans son contenu, cette loi touche à plusieurs domaines, allant de la prise en charge des personnes à domicile à leur accueil en structure adaptée, de l'espace public à l'adaptation des logements, ainsi que l'affirmation de leurs droits et la reconnaissance de leur place dans la société.

De par les actions qu'elle met en place, elle touche également le public des personnes handicapées. Cela se constate notamment par l'encouragement fait aux Conseils Départementaux de s'engager dans la mise en place des Maisons Départementales de l'Autonomie<sup>1</sup> (MDA), de renforcer les Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile (SPASAD)<sup>2</sup>, ou encore d'adapter les logements et les espaces publics pour tous les publics.

Il est intéressant de noter cependant que cette loi n'est non seulement pas la première à aller dans ce sens, mais que paradoxalement, elle ne va pas non plus aussi loin, dans le rapprochement des deux publics, que ce que la France a pu connaître par le passé.

Au niveau national, les pouvoirs publics semblent tendre de plus en plus vers une convergence des politiques publiques relatives aux personnes âgées et celles relatives aux personnes handicapées. Est-ce le cas? Depuis combien de temps s'amorce ce fait? Jusqu'où peut-il aller? Comment est-il accueilli par les publics visés? Pourquoi la barrière d'âge existe-elle et est-elle pertinente ?

Plus généralement, **va-t-on vers une politique publique des personnes vulnérables ?**

→ Nous ferons *l'hypothèse* au cours de ce travail, qu'il s'agit en réalité de la **continuation d'une tendance entamée depuis la mise en place en France des systèmes de solidarité, et a connu des évolutions**. Tout cela s'inscrit dans une démarche de réduction des moyens et des dépenses, de rationalisation du mille-feuilles administratif français. Le législateur semble entériner des pratiques déjà en place par certains acteurs et encourager à faire de même pour les autres. Des mesures ont été mises en

<sup>1</sup>Fusion de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et des services départementaux liés à l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la prise en charge de la dépendance des personnes âgées.

<sup>2</sup>Fusion d'un ou plusieurs Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et d'un ou plusieurs Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).

oeuvre au fil des années afin d'aller en ce sens, mais elles n'ont pas complètement abouti à ce jour pour différentes raisons que nous explorerons.

→ Avant d'aller plus loin dans cette réflexion, il convient de *définir* les termes qui seront le fil rouge du travail présenté.

En premier lieu, le terme de **personne vulnérable** est avant tout utilisé afin de désigner les personnes pouvant être placées sous tutelle, ou plus largement ayant besoin d'une protection, qu'elle soit économique, juridique, sociale ou autre. Ce terme inclut alors les personnes âgées dépendantes ainsi que les personnes handicapées nécessitant l'intervention d'un tiers afin de réaliser certaines ou toutes les actions de la vie courante, et notamment les démarches administratives, en raison d'altération(s) mentales et/ou physiques<sup>3</sup>. Il est alors question de "personne majeure protégée".

Le terme de "personne vulnérable" comprend plus largement les mineurs, dont il ne sera cependant pas question ici. C'est donc une définition restrictive de ce mot qui est retenue dans le cadre de ce travail.

Force est de constater ensuite que le terme de **personne âgée** n'est pas aisé à définir. Plusieurs domaines apportent leur propre définition de cette catégorie. Nous noterons, sans la retenir, la définition médicale pour laquelle la vieillesse correspond à la fatigue et l'usure du corps, en plus de l'émergence de maladies liées à un âge avancé.

Sociologiquement et légalement en France, c'est l'âge de 60 ans qui est traditionnellement choisi<sup>4</sup> pour délimiter les adultes et les "âgés". Cela s'explique notamment par le fait qu'il a été, de 1983 à 2010 l'âge légal de départ à la retraite. Ce passage de "l'âge de travailler" à "l'âge de se reposer" place les personnes en dehors du monde du travail, et justifierait alors pour elle la mise en place de politiques publiques particulières.

Cette utilisation de la barrière des 60 ans pour définir cette classe d'âge est aujourd'hui discutée, tant en raison de la modification de l'âge légal de départ à la retraite, repoussé dans une fourchette de 60 à 62 ans à ce jour, que par l'émergence d'une retraite dite "active" en opposition au quatrième âge, perçu comme une vieillesse "sénile"<sup>5</sup>.

Au cours de ce travail, nous désignerons par "personnes âgées" toutes les personnes de 60 ans et plus, en raison de leur définition ainsi retenue dans la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement, qui

<sup>3</sup>"Qui sont les personnes vulnérables?". In NOTAIRES PARIS ÎLE DE FRANCE (en ligne). Disponible sur : <<http://www.notaires.paris-idf.fr/personnes-et-famille/protection-des-personnes-vulnerables/qui-sont-les-personnes-vulnerables>> (consulté le 04/08/2017)

<sup>4</sup>INSEE, âge minimum pour bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)...

<sup>5</sup>Nous reviendrons sur la perception de ces deux publics par la suite.

est la plus récente concernant ce public.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé<sup>6</sup> définit le **handicap** comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down, dépression, etc...) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple attitudes négatives, des moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et des soutiens sociaux limités). Cette définition a été reprise par la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »<sup>7</sup> en France.

Selon Jean-Marc Talpin et Odile Talpin-Jarrige<sup>8</sup>, deux définitions du handicap sont à différencier :

- la première, “profane”, renvoie à une construction sociale. Le handicap est défini en fonction du cadre culturel, qui influe sur ce qui est perçu comme une perte ou non.
- la seconde, “institutionnelle”, correspond à la première définition exposée ci-dessus. Elle désigne le handicap comme étant “un phénomène social : c'est une limitation ou une modification des rôles sociaux que l'intéressé aurait souhaité tenir ou qu'on aurait attendu à sa place”.

Ces deux définitions seront retenues au cours de la réflexion qui court sur ces pages, bien que la deuxième, institutionnellement reconnue, aura le pas sur la première. Il nous paraît cependant utile de retenir la définition “profane”. Celle-ci servira en effet à appréhender le regard et la sémantique relatifs aux deux publics nous intéressant dans ce travail.

Une autre notion clé de ce travail sera “**politique publique**”. Il s'agit d'un concept issu des sciences politiques. Le *Dictionnaire des politiques publiques*<sup>9</sup> la définit comme étant un “phénomène social et politique spécifique, empiriquement fondé et analytiquement construit”. Une politique publique est une intervention de l'autorité détenant la puissance publique, dans un domaine, sur un territoire ou sur un sujet particulier. Il existe donc autant de politiques publiques différentes qu'il y a de sujets à traiter par l'autorité publique.

Nous nous intéresserons dans ce travail principalement à toutes les actions qui ont touché les domaines du handicap et de l'âge, ainsi qu'à tout texte juridique ou réglementaire. Nous nous attacherons

<sup>6</sup>“Handicap et santé”, in ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (en ligne). Novembre 2016. Disponible sur <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>> (consulté le 31/07/2017)

<sup>7</sup> “Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”. In LEGIFRANCE (en ligne). 07/09/2017 Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>> (consulté le 09/06/2017).

<sup>8</sup>Jean-Marc Talpin et Odile Talpin-Jarrige, “Vieillesse et handicap”, *Le Divan Familial* 2002/1 (N°8), p. 127-137.

<sup>9</sup>BOUSSAQUET Laurie, JACQUOT Sophie, RAVINET Pauline (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*. 4ème édition. Ed. Sciences Po Les Presses, Coll. Références | Gouvernances. 2014.771 pages.

notamment à comprendre ce qui a pu les motiver, et de manière plus générale nous étudierons comment ils sont apparus.

Dans “Dépendance : enjeux individuels et collectifs de la fin de vie”, Catherine CALECA<sup>10</sup> démontre que la **dépendance** est un terme ancien, renvoyant à une notion de soumission, de subordination. Faisant référence au travail de G. BALANDIER, elle reprend de lui la double signification du mot : “il conviendrait de distinguer une dépendance négative (ou passive) qui est acceptée ou recherchée [...] qui est ressentie comme “naturelle” pourrait-on dire, et une dépendance positive (ou active) qui apparaît comme liée à une certaine situation sociale, ressentie comme créatrice de désavantages, et provoque des réactions de dérobade, de refus ou de révolte”<sup>11</sup>.

Henri-Jacques Stiker<sup>12</sup>, philosophe, anthropologue et historien de l’infirmité, propose quant à lui une définition similaire, où la dépendance est divisée autour de deux pôles :

- selon le premier, la dépendance est faite des liens de solidarité qui unissent les personnes entre elles. Le premier de ces liens est familial.
- le second pôle de cette définition est connoté négativement : la dépendance est “l’assujettissement à la loi d’un autre ou à la loi d’autre chose”.

Pour ce travail, si les deux aspects seront retenus, notamment en raison des propos des personnes interrogées, nous entendrons par dépendance le fait qu’une personne ait besoin d’un tiers (une personne, un objet, ou la solidarité de manière plus générale) afin de progresser dans son quotidien.

**L’autonomie** est également une des notions clés de ce travail. Marlène Jouan définit une personne autonome comme étant une personne ”« capable de se diriger toute seule » en suivant les règles qui font autorité dans la forme de vie au sein de laquelle on en use et où il apprend ces usages”<sup>13</sup>. À partir de cette définition, l’autonomie peut être définie comme étant la capacité d’une personne à agir seule dans son environnement. Elle est par ailleurs mise en opposition avec le terme de dépendance défini ci-dessus.

→ Ce travail se situera *au sein de la France*, celle-ci connaissant des particularités vis-à-vis de ses voisins européens au niveau de la prise en charge de la dépendance et des soins à domicile. En effet, il est apparu au cours de nos lectures et des entretiens réalisés, que la France n’a pas adopté la même politique

<sup>10</sup>Catherine Caleca, « Dépendance : enjeux individuels et collectifs de la fin de vie », *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n° 145), p. 155-166.

<sup>11</sup> cité par Catherine CALECA, op.cit.

<sup>12</sup> Henri-Jacques STIKER, “Vieillesse, pauvreté et handicap dans l’histoire”, *Revue d’histoire de la protection sociale* 2015/1 (N°8), p. 132-144.

<sup>13</sup> JOUAN Marlène, « Présentation », dans *Comment penser l’autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris, Presses Universitaires de France, « Éthique et philosophie morale », 2009, p. 1-16.

vis-à-vis de ces publics. Elle est l'unique pays européen à discerner les personnes âgées des personnes handicapées dans leur prise en charge, une particularité qui justifie qu'elle soit l'unique objet de ce travail. Un bref parallèle avec les pays voisins sera fait en conclusion.

*“Ça c'est la politique de la France depuis maintenant quelques décennies, contrairement à peu près le reste du monde, qui ont basculé à l'inverse. Alors quelle est la meilleure part des choses aujourd'hui, je ne sais pas quel était le meilleur, toujours est-il que dans les pays du Nord, Europe et anglo-saxons, on a quand même une intégration de la personne handicapée qui est plus naturelle que chez nous. C'est-à-dire que nous on se bat encore pour qu'il y ait une intégration de la personne handicapée. Chez eux, la personne handicapée, elle est intégrée naturellement.”*

Enquête 3, 01/08/2017

Afin d'assurer la prise en charge de ces personnes, diverses lois et réformes se sont succédées pour chercher à répondre au mieux à leurs besoins et à l'évolution de la société française. Elles seront abordées plus tard dans la réflexion.

Notre travail se situera *en priorité à l'échelle d'un département*. En effet, l'ancrage territorial des politiques publiques relatives aux personnes âgées et personnes handicapées passe avant tout par le Conseil Départemental, chef de file action sociale à destination des deux publics, comme cela a été réaffirmé par la loi n° 2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République (NOTRe)<sup>14</sup>.

Les domaines de la vieillesse et du handicap sont trop vastes pour qu'ils soient abordés de manière exhaustive dans le travail présent. Ainsi, ils seront traités au travers de divers points, qui sont les plus manifestes, dans les lectures faites, les entretiens réalisés, et les interrogations autour des politiques publiques les concernant.

Nous aborderons ainsi le plan économique, financier, notamment au travers des questions de prestation universelle, ou non, de compensation de la perte d'autonomie et du handicap ; le plan étymologique et sémantique, les réflexions autour des termes qui sont utilisés dans l'approche de la vieillesse et du handicap, ainsi que les représentations sociales qui seront rapidement abordées ; nous aborderons le débat autour de la barrière d'âge pour l'attribution de l'APA et de la PCH ; l'histoire de la prise en charge de la perte d'autonomie sera développé.

<sup>14</sup>“Loi n° 2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République”, in LEGIFRANCE. *Légifrance Le service public de la diffusion du droit* (en ligne). 07/08/2015. Disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030985460&categorieLien=id>> (consulté le 05/05/2017).

→ Nous procéderons en premier lieu à *une présentation des outils utilisés* pour répondre à nos interrogations, avant de nous pencher sur les *résultats* que nous avons pu en tirer, pour *conclure* enfin sur la validation ou non de notre hypothèse.

# Partie I - La méthodologie

Dans le but de répondre au mieux à la problématique ainsi formulée et pour être le plus exhaustif possible dans le travail qui va suivre, la méthodologie choisie se dote de plusieurs angles d'entrée dans le sujet.

Afin de saisir l'ensemble des éléments couverts, et ainsi déterminer ceux qui seront les plus pertinents pour la réflexion à venir, il a été choisi de procéder selon une **démarche inductive**. C'est pourquoi des recherches théoriques ont été faites dans un premier temps, avant d'être éprouvées par les apports du terrain, que nous verrons dans une seconde partie.

## I/ Des apports théoriques.

Nous diviserons les lectures réalisées en trois catégories. Pour la première catégorie, nous nous référerons à celles-ci comme étant des lectures principales, dans la mesure où elles posent les bases sur les domaines de la vieillesse et du handicap. Viennent ensuite les lectures secondaires, pertinentes par les éléments et les arguments qu'elles amènent sur des sujets plus précis. Enfin, des documents ressources ont été utilisés dans le cadre de ce travail.

### 1. Des lectures principales posant les bases fondamentales de la réflexion

La revue *Gérontologie et société* a été une importante source d'informations, fournissant différents articles ou renvoyant à des auteurs ayant tout autant écrit sur des sujets concernant ce mémoire, à savoir les points communs ou divergents des deux publics et des politiques liées .

La *Revue Française des Affaires Sociales* a également fourni de précieuses informations.

Ainsi, nous avons pu avoir accès à des articles de Catherine GUCHER, Catherine CALECA, Jean-Claude HENRARD, Christophe CAPUANO, Florence WEBER, Henri-Jacques STIKER, Marjorie BIED, Jean-Luc METZGER, Marie-Eve JOEL, Jean-Marc TALPIN, Odile TALPIN-JARRIGE.

Ces auteurs ont en effet enrichi la réflexion autour du sujet de ce mémoire, par les **définitions** apportées sur les **notions clés**, mais également par la **confrontation entre leurs idées**, les points de vue avancés, ou les sujets mis en avant. Tous n'ont en effet pas la même approche ou la même volonté à proposer.

### 2. Des lectures complémentaires

Situées entre les lectures principales et les documents ressources, ces écrits mettent en lumière des

Sujets et/ou des thèmes particuliers.

Ainsi, l'entretien de François JEGER, "Autonomie et barrière d'âge : vers un droit universel?" réalisé par Geneviève IMBERT<sup>15</sup>, rentre dans cette catégorie pour les éléments factuels et numériques qu'il offrait.

Certains documents auraient pu être des documents ressources, étant des documents officiels émanant des institutions nationales liées au handicap et/ou au vieillissement, mais nous nous attacherons davantage à leur **sémantique** qu'à leur **contenu**. Il s'agit notamment :

- de Guides de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) ;
- des documents provenant de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ;
- de la Circulaire DGAS/2 C n°2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) ;
- de différents organigrammes d'institutions (collectivités territoriales et services déconcentrés de l'Etat telles que les Agences Régionales de Santé, ARS).

### 3. Des documents ressources incontournables

Comme cela a été mentionné plus haut, nous avons eu recours à des documents émanant des instances et institutions nationales ayant un lien avec le domaine du handicap et/ou de la vieillesse.

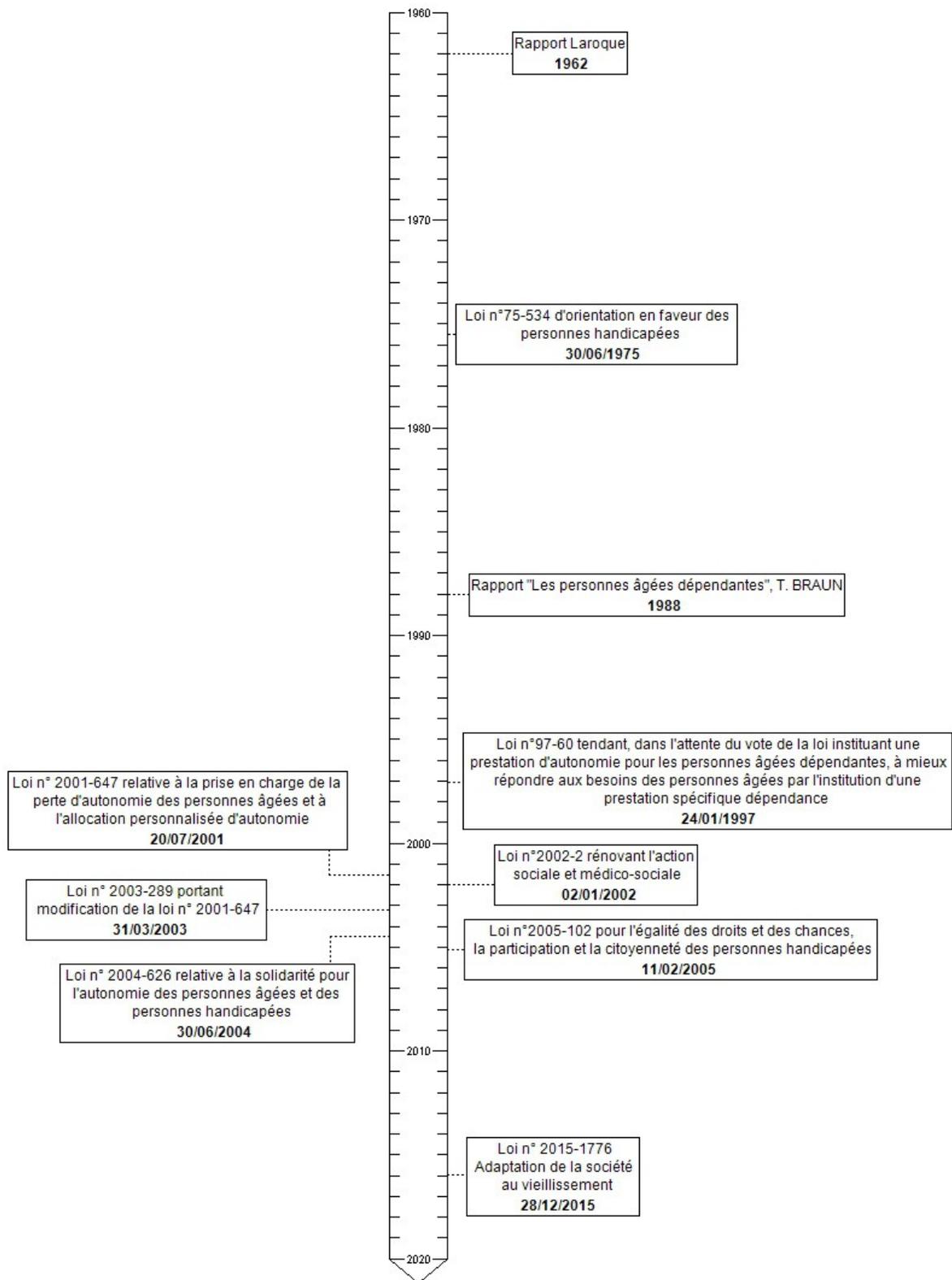
Ainsi, les documents émis par la CNSA ont été lus, notamment le rapport d'octobre 2007 du Conseil de la CNSA, et les livrets sur les chiffres clés sur l'aide à l'autonomie de 2015<sup>16</sup> et 2017<sup>17</sup>.

Ce point concerne également **les différentes lois**. Elles seront détaillées et analysées dans la suite du travail, mais les voici présentées chronologiquement ci-dessous :

<sup>15</sup>Geneviève IMBERT, op.cit.

<sup>16</sup>"2015 - Les chiffres clés sur l'aide à l'autonomie", in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (en ligne). Juin 2015. Disponible au format PDF sur : <<http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-chiffres-cles-01-06-2015-1.pdf>> (consulté le 10/08/2017)

<sup>17</sup>"2017 - les chiffres clés sur l'aide à l'autonomie", in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (en ligne). Juin 2017. Disponible au format PDF sur : <[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles\\_2017-bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles_2017-bd.pdf)> (consulté le 10/08/2017)



Nous nous reposerons également sur un document de l'Observatoire national de l'Action Sociale (ODAS), intitulé "Etude sur la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées"<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> "Autonomie - Handicap et dépendance : la convergence est déjà une réalité". In GROUPE CAISSE DES DEPOTS. 07/09/2011. Document au format PDF téléchargeable "Etude sur la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées".  
 Arina MANCINI-MARLOT *Âge et handicap* 16/76

Enfin, les **documents émanant des Conseils Départementaux**, notamment certains schémas départementaux de l'autonomie et/ou des personnes âgées et/ou des personnes en situation de handicap, seront mentionnés du fait des éléments qu'ils contiennent.

## II/ Les remontées du terrain

Des entretiens étaient nécessaires à ce travail afin de constater dans la réalité l'application des différentes lois successives, ainsi que pour éprouver les lectures faites. Il paraissait notamment important de déconstruire les croyances acquises avant le début de la réflexion autour de ce mémoire concernant l'approche des associations de personnes handicapées, ou de proches de personnes handicapées, vis-à-vis d'un rapprochement des politiques publiques concernant les publics handicapés et âgés.

Les observations ont été réalisées au cours de stages intervenus durant la scolarité. Divers éléments sont ressortis de ces expériences, et il paraît pertinent de les joindre à la réflexion ci-dessous.

Pour des raisons de proximité géographique, les entretiens et les observations qui ont servi de support à ce travail ont principalement été réalisés en Savoie et en Haute-Savoie.

Le premier département est très intéressant en raison de problématiques particulières (transports, zones de montagnes, vieillissement population accéléré notamment à Aix les Bains) et accessible (contraintes techniques de l'enquête).

La Haute-Savoie connaît des problématiques semblables, outre faire face à une pénurie de professionnels médico-sociaux et sanitaires. C'est également un département plus riche que le premier.

L'Isère aurait été un terrain pertinent pour notre analyse en raison de son implication forte dans les politiques publiques à destination des personnes handicapées et des personnes âgées, et la présence sur son territoire d'une MDA. Cependant, malgré plusieurs sollicitations, il n'a pas été possible de rencontrer des personnes travaillant en son sein.

### 1. Les entretiens, riches et diversifiés

→ Dans le cadre de ce mémoire, **neuf entretiens** ont pu être réalisés<sup>19</sup>. Les profils des professionnels soumis à l'enquête, que nous qualifierons d'"enquêtés", **se voulaient complémentaires**.

l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées". Disponible sur :

<<http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/BlobServer?blobkey=id&blobnocache=true&blobwhere=1250170028994&blobheader=application%2Fpdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs>> (consulté le 02/07/2017).

19Merci de vous référer à l'annexe 2 - tableau des enquêtés

Ainsi, les champs à la fois du **handicap** et de la **vieillesse** devaient être couverts. Un point de vue “neutre”, universitaire, était également désiré. Des personnes touchant aux deux domaines à parts égales dans le cadre de leur travail étaient recherchées. Enfin, le point de vue de deux élus a été recueilli.

Ainsi, nous avons rencontré, en ordre chronologique :

- une Professeure-Chercheuse à l’Institut d’Etudes Politiques de Grenoble. Il est à noter qu’une seconde personne du milieu universitaire a été sollicitée en raison de ses travaux publiés sur les liens entre les deux publics, malheureusement sans suite.
- la Déléguée Départementale Personnes Âgées, Personnes Handicapées, ainsi que directrice MDPH au Conseil Départemental de la Savoie.
- le Directeur de différents établissements pour personnes handicapées en Savoie.
- la Directrice de différents services pour personnes handicapées en Savoie.
- le Président de la CPAM de Savoie, qui est également présent dans diverses institutions<sup>20</sup>.
- une Elue du Conseil Départemental de Savoie, membre de la Quatrième Commission Départementale Spécialisée Autonomie des personnes et santé.
- le Président de l’Union Départementale des CCAS (UDCCAS) de Savoie, également vice-président de CCAS et gériatre.
- un Représentant de syndicat de retraités CFDT, siégeant anciennement au CODERPA<sup>21</sup>. Cette personne a fait participer une autre personne à l’entretien :
- la Présidente d’une association pour enfants en situation de handicap.
- la Directrice de la Gérontologie et du Handicap au Conseil Départemental de Haute-Savoie.

→ Un guide d’entretien unique a été réalisé pour l’ensemble des entretiens. Il a été utilisé avec la totalité des personnes rencontrées<sup>22</sup>.

Ce guide visait principalement à amener les personnes à émettre un avis sur le rapprochement des politiques publiques des deux publics nous concernant, mais également à voir quels étaient pour eux les moments clés de l’évolution de la prise en charge des personnes dans le domaine du médico-social. Un autre but de ces entretiens était de pouvoir par la suite analyser les termes utilisés par les personnes rencontrées afin de voir la vision implicite que les enquêtés ont de ces questions.

Un style semi-directif a été privilégié pour ces entretiens, afin de recueillir l’avis et l’expérience de toutes les personnes sur l’ensemble des sujets intéressant ce travail. Cette façon de procéder correspond au

20Notamment à la MDPH, diverses instances de l’ARS, l’URSAFF, membre du Conseil Economique et Social de la région Rhône-Alpes, la CARSAT...

21Le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l’Autonomie (CDCA) n’étant pas encore en place, il n’a pas été possible de le noter ici.

22Merci de vous référer à l’annexe 1 - guide d’entretien.

mieux à la démarche inductive qui a été privilégiée pour ce travail. Il s'agissait en effet d'éprouver les lectures théoriques à la réalité du terrain, et notamment de remettre en question les idées préconçues antérieures à ce travail.

## 2. Des observations participantes éclairantes et complémentaires

En plus des éléments ci-dessus, des observations ont été tirées des stages qui ont été effectués depuis le début d'année 2016.

Il s'agit en premier lieu d'un stage au sein du Conseil Départemental de Savoie, à la Délégation Départementale Personnes Âgées Personnes Handicapées, qui a eu lieu du 15 janvier au 15 juillet 2016.

Ensuite, un stage a été fait au Centre Communal d'Action Sociale de la ville d'Aix les Bains, Savoie ; il s'est déroulé du 3 octobre 2016 au 3 février 2017.

Vient après un stage à la Délégation Départementale de l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes qui a conclu les observations, et s'est tenu du 6 mars au 28 juillet 2017.

Enfin, un stage réalisé au sein du Conseil Départemental de la Haute-Savoie sera également utilisé. Il s'est déroulé du 15 juin au 31 juillet 2013.

Ces quatre stages sont pertinents pour le travail qui nous concerne. En effet, chacun permet de se placer à différents échelons, local, départemental et régional, permettant ainsi d'acquérir une vision différente mais complémentaire de la prise en charge des personnes âgées et handicapées, sur un même territoire en application d'un cadre national.

a) La Délégation Départementale Personnes Âgées, Personnes Handicapées, du Conseil Départemental de Savoie, Chambéry.

Ce stage, qui s'est déroulé sur six mois, a permis d'appréhender l'ensemble des **compétences en matière sociale du Département**. Réalisé auprès de la Déléguée Départementale Personnes Âgées Personnes Handicapées, également Directrice de la MDPH, il a permis de toucher à de nombreux aspects des politiques publiques à destination des deux publics.

Il a donné lieu à de nombreuses réunions, concertations, conférences et formations sur différents thèmes, tous en lien avec l'un des deux publics. C'est une expérience profitable pour ce travail.

b) Le Centre Communal d'Action Sociale d'Aix les Bains, Savoie.

Prenant place sur quatre mois, ce stage a permis de vivre le quotidien d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ainsi que d'appréhender l'implication des villes et de leur CCAS dans le médico-social. Ce stage a été l'occasion de travailler dans une autre strate de l'échelon des collectivités territoriales : le **niveau communal et inter-communal**.

c) Le Pôle Médico-Social, au sein de la Délégation Départementale de Savoie de l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes, Chambéry.

D'une durée de cinq mois, ce stage a offert une autre vision de l'action médico-sociale sur un département. Abordant davantage les questions budgétaires des établissements et des services, et en se centrant plus sur les soins, il est complémentaire au stage réalisé au sein du Conseil Départemental, et permet une comparaison des deux, chacun intervenant sur le même territoire.

d) La Direction de la Gérontologie et du Handicap, du Conseil Départemental de Haute-Savoie.

D'une durée d'un mois et demi, ce stage a permis d'observer le fonctionnement global d'un service, et de voir l'aboutissement et la création de schémas départementaux concernant les personnes âgées d'un côté, et les personnes en situation de handicap de l'autre.

## Synthèse de la partie I

Nous avons pu voir dans cette première partie la méthodologie utilisée pour la réalisation du mémoire, ainsi que la pertinence des éléments mobilisés pour ce travail.

Les lectures (fondamentales, sur des sujets spécifiques et documents ressources) nous ont permis de poser les bases du sujet.

Les entretiens, au nombre de neuf, permettent à la fois de prendre du recul sur la réalité du terrain, par le recours à une personne tierce, mais également de diversifier les points de vue.

Les quatre observations participantes, bien que centrées sur un département et une ville, permettent de toucher à la réalité du terrain sur le long terme malgré le risque de biais du fait de notre implication dans leur cadre.

L'ensemble de ces éléments nous seront utiles dans la suite du travail, chacun mettant en perspective les apports des autres.

## Partie II - L'analyse des résultats

Suivant ce qui a été présenté lors de la première partie ci-dessus, les aspects théoriques et pratiques des recherches, et notamment les résultats et les conclusions qui en ont été tirés, ont été divisés en deux. Ils seront réunis pour la conclusion, qui tirera les éléments pertinents de ces recherches pour répondre à la problématique.

## I/ La recherche théorique : des bases et des questionnements

La tendance actuelle au rapprochement des deux publics nous intéressant n'est pas récente et se constate depuis environ quinze ans. Il existe des racines plus anciennes à la mise en place des logiques de prises en charge en France.

### 1. Des lectures riches renseignant sur les définitions et la perception des deux publics

Les différentes lectures ont permis de dégager trois points principaux.

En étudiant tout d'abord leur sémantique, le choix des termes ou les idées avancées, font apparaître des motivations, des explications à la mise en place ou à la perception des deux publics dans notre société. Ensuite, c'est ce regard porté sur les personnes âgées et les personnes handicapées qui nous intéresse. Enfin, nous avons pu approfondir certaines notions importantes à ce travail.

#### a) La sémantique des textes lus : entre distinction et regroupement

Parfois plus que le sujet principal, la forme des textes, la façon dont sont exprimées les idées ou les politiques renseignent sur la vision que le législateur, les acteurs des politiques publiques et ceux qui les analysent perçoivent la réalité.

Il y a tout d'abord la distinction maintenue entre les publics, par l'utilisation simultanée de "personne âgée" et "personne handicapée". Certains précisent cependant "personnes âgées dépendantes", en opposition aux personnes âgées n'ayant pas de perte d'autonomie.

Ensuite, certains textes<sup>23</sup> et lors d'entretiens<sup>24</sup>, "**personnes en perte d'autonomie**" est un terme qui a été utilisé. Il met ces deux publics en une catégorie commune.

Notons également que Jean-Claude Henrard<sup>25</sup> inclut quant à lui les personnes âgées dans le public

<sup>23</sup>Voir le paragraphe suivant

<sup>24</sup>L'enquête n°2 notamment

<sup>25</sup>Jean-Claude HENRARD, "Répondre à la dépendance et aux handicaps : 5ème risque ou 5ème branche de sécurité sociale ?", *Gérontologie et société* 2007/4 (vol. 30 / n°123), p. 213-227.

handicapé en utilisant la formulation “**personne handicapée quel que soit son âge**”. Il indique par cette formule que la distinction entre les deux publics n’a pas lieu d’être. Ce point s’appuie dans son argumentation par un autre choix sémantique : il affirme que les conseils généraux ont exercé une pression pour “faire sortir du champ du handicap les personnes âgées qualifiées de dépendantes”. Il exprime ainsi qu’à l’origine, ces deux publics n’en sont en réalité qu’un, qui du fait d’arbitrage se sont retrouvés deux. Il peut être pertinent de faire ici le lien avec le nom donné à la **Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie (CNSA)**, qui finance la perte d’autonomie des personnes âgées et handicapées. Toujours selon M. Henrard, “cette création offre un cadre possible au rapprochement des deux secteurs”.

Au contraire, un des Guides<sup>26</sup> de l’Agence Nationale d’Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) fait mention de rapprochements de gestion des ESSMS à des personnes âgées et/ou handicapées.

La Circulaire DGAS/2 C n°2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d’autorisation et de fonctionnement des SSIAD fait quant à elle référence au **Comité Régional d’Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS)**<sup>27</sup> qui doit être consulté pour valider les projets d’autorisation comportant à la fois des places à destination des personnes âgées et des personnes handicapées ; il s’agit d’examiner les dossiers en section conjointe<sup>28</sup>.

Ce rapprochement des deux publics est constatable dans une multitude d’autres documents, officiels ou non, qui reprennent ces schémas. Ceux présentés ci-dessus ne sont qu’une sélection se voulant représentative.

A l’inverse, les documents complémentaires que nous avons consultés ne font pas toujours mention du rapprochement des deux publics. Ainsi, les documents provenant de l’Agence Nationale de l’Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), notamment les recommandations de bonnes pratiques, font la distinction entre les recommandations concernant les Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) intervenant auprès des personnes âgées et ceux intervenant auprès des personnes handicapées. Cet élément est important en raison de l’influence de l’ANESM et de ses recommandations de bonnes pratiques. En effet, celles-ci sont prises en compte dans l’évaluation interne et externe des ESSMS, mise en place par la loi 2002-2, et constituent un point d’observation et d’amélioration fréquemment mentionné dans les rapports

<sup>26</sup>Document PDF à télécharger. “Négocier et mettre en œuvre les CPOM dans le secteur médico-social - Kit d’outils”. In ANAP. *Agence Nationale d’Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux* (en ligne). 16/01/2017. Disponible sur : <[www.anap.fr/publications-et-outils/outils/detail/actualites/negocier-et-mettre-en-oeuvre-les-cpom-dans-le-secteur-medico-social-kit-doutils/](http://www.anap.fr/publications-et-outils/outils/detail/actualites/negocier-et-mettre-en-oeuvre-les-cpom-dans-le-secteur-medico-social-kit-doutils/)> (consulté le 10/02/2017)

<sup>27</sup>Le CROSMS n’existe plus aujourd’hui

<sup>28</sup>Sections “personnes âgées” et “personnes handicapées” réunies

d'évaluation auxquels nous avons eu accès<sup>29</sup>.

Nous joindrons à ce point la définition du handicap donnée par WOODS et retenue par l'OMS qui désigne un handicap comme étant l'impossibilité pour une personne de "répondre à ce qui est socialement attendu de la personne" ; or il est attendu d'une personne âgée qu'elle devienne dépendante avec l'avancée en âge, ce qui les exclut de cette définition. Cette vision de la personne âgée peut être débattue.

#### b) Dépendance et travail : regards et préjugés

La question de la perception des deux publics est également un élément intéressant à explorer pour ce travail.

→ En complément du point montrant qu'il est attendu d'une personnes âgée qu'elle devienne dépendante, nous soulignerons également ici la synecdoque concernant les "personnes âgées". En effet, dans ce travail comme lors des entretiens ou des observations participantes, il est question des politiques concernant les personnes âgées dépendantes comme étant celles des personnes âgées. **Il y a confusion entre la dépendance et l'âge.** Or, si nous considérons que l'APA permet de comptabiliser le nombre de personnes âgées dépendantes<sup>30</sup> en France en 2016, celles-ci sont 1,265 millions<sup>31</sup> pour une population de 66,6 millions de personnes, et elles représentent donc moins de 1,9% de la population française. La même année, les personnes ayant plus de 60 ans étant 16 583 400<sup>32</sup>, ce signifie que seulement 7,6% d'entre elles sont dépendantes.

Il est ressorti dans différents entretiens mais également dans les lectures faites, ainsi que des observations participantes, que l'entrée en **dépendance** des personnes vieillissantes était quelque chose de **naturel**, alors que le **handicap est ressenti comme un aléa** touchant une personne et son entourage.

→ Nous avons également noté la **centralité du travail** dans les représentations, avec des perceptions différentes.

Les personnes en situation de handicap peuvent ne pas avoir accès au monde du travail au vu de

<sup>29</sup>Ces documents, accessibles lors des observations participantes, ne sont malheureusement pas ne peuvent pas être annexés à notre travail. Il s'agit d'environ une dizaine de documents, consultés sur place, sur l'ensemble des trois stages.

<sup>30</sup>Ce chiffre est retenu en raison de l'impossibilité de connaître exactement le nombre de personnes âgées dépendantes en France, certaines n'ayant pas recours aux allocations et aides destinées à ces besoins.

<sup>31</sup> Issu du document "2017 Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie". CNSA. op.cit.

<sup>32</sup>"Tableaux de l'Économie Française - Édition 2016" in INSEE. *Institut national de la statistique et des études économiques - Mesurer pour comprendre* (en ligne). 01/03/2016. Disponible sur : <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>> (consulté le 08/09/2017)

leur handicap, et la société, par la solidarité, doit les aider à y accéder. Si le travail est réellement impossible en raison d'un handicap trop important, il lui revient alors de **compenser** la perte de revenus.

Les personnes âgées ont quitté ce monde du travail avec la retraite. Elles sont perçues comme **vivant aux dépens de la société**, comme le montre l'utilisation de termes comme "le coût des retraites", "le poids des retraites" le laisse sous-entendre dans la presse<sup>33</sup>. Cette idée est contrée par les défenseurs des droits des personnes âgées, par l'affirmation que la plupart des personnes âgées ont travaillé pendant des années et contribué par leurs cotisations sociales et leur mobilisation, à la réalisation de politiques publiques concernant les personnes âgées ou handicapées de la génération les précédant.

Elles réutilisent souvent un travail non rémunéré en tant que bénévole et/ou aident leurs enfants et petits-enfants.

c) L'entrée dans la dépendance et de l'usager dans les politiques publiques

Nous avons retenu ici certains éléments visant à éclairer des notions importantes.

→ Catherine GUCHER relève dans son article "Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences"<sup>34</sup> qu'il existe **un thème central aux deux publics : la dépendance**. Aujourd'hui, les interrogations reposent sur les fondements et l'évolution des politiques publiques à l'égard de ces deux catégories, et sur les intérêts et les enjeux de celles-ci. Elle fait par la suite l'historique des deux politiques, relevant que jusqu'aux années 70, les politiques publiques ne différenciaient pas les deux publics. C'est en **1997**, avec la mise en place de la PSD, que **la rupture est consommée**, par la revendication d'une "distance sociale" par les représentants des personnes âgées au sein du Comité National des Retraités et Personnes Âgées (CORNPA). Les questions relatives à l'âge et au handicap sont transférées de la sphère privée à la sphère publique. Aucune rupture franche n'est relevée par C. GUCHER entre les politiques publiques relatives aux personnes âgées, et celles relatives aux personnes handicapées. Les premières reposent cependant sur une **logique "familialiste"**, au sens où les familles sont responsabilisées par l'État dans la prise en charge de la personne, tandis que les secondes voit **la famille "entrer dans l'espace public"**. Ce dernier s'explique

33 Comme nous pouvons le voir notamment dans ces articles et leurs titres : VERHAEGE Eric "Budget 2015 : le coût exorbitant de la retraite des fonctionnaires", *Le Figaro* (en ligne). 03/11/2014 Disponible sur :

<<http://www.lefigaro.fr/vox/economie/2014/11/03/31007-20141103ARTFIG00145-budget-2015-le-cout-exorbitant-de-la-retraite-des-fonctionnaires.php>> (consulté le 29/07/2017)

Auteur anonyme, "Retraite : la France est le pays où le poids des retraités sur les actifs est le plus lourd", *Mon financier.com* (en ligne). Février 2017. Disponible sur :

<<https://www.monfinancier.com/retraite-la-france-est-le-pays-ou-le-poids-des-retraites-sur-les-actifs-est-le-plus-lourd-25269.html>>

34 C. GUCHER, "Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences", *EMPAN* 2008/2 (n°70), p. 105 - 114.

par le militantisme des familles de personnes handicapées, leur volonté de faire connaître et reconnaître le handicap, ainsi que l'entrée en institution des enfants.

À partir des années 80, **la dépendance devient centrale dans les politiques publiques**, notamment celles à destination des personnes âgées. Cela profite indirectement aux personnes handicapées vieillissantes, qui "bénéficient" des institutions destinées aux personnes âgées. Les personnes handicapées vieillissantes sont par ailleurs un "pont" entre les deux publics, poussant les acteurs des deux secteurs à coopérer. Nous approfondirons ce point plus bas dans la réflexion.

→ **C. GUCHER voit la convergence reposer sur des logiques économiques, médicales et sociales, avec une volonté de développement territorial harmonieux reposant sur les élus locaux et les professionnels.** La loi 2002-2 a par ailleurs fait converger les modes de gestion, avec l'objectif d'homogénéiser les différents secteurs médico-sociaux et médicaux, au travers d'une éthique et de la spécification des procédures d'intervention.

Selon elle, la convergence se justifie sur plusieurs points : la dépendance, l'autonomie, le territoire, la proximité, l'éthique et l'équité. Il existe des différences entre les états de santé, la situation des personnes et les besoins qui doivent être reconnus, mais la reconnaissance reste essentielle.

Dans son article "Pouvoir de l'usage(r) et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise"<sup>35</sup>, elle relève également que c'est en 1984 qu'une **transformation des relations entre usagers et promoteurs de l'aide les concernant apparaît**, sous la forme d'une réhabilitation et d'une prise en compte de leurs points de vue. Cela se poursuit en 1988 avec le droit au consentement pour les soins courants et l'expérimentation thérapeutique, en 1991 avec la réforme hospitalière et l'affirmation du droit à l'information des patients. En 1986, la **première Charte des personnes âgées en institution est rédigée**, suivie en 1995 par celle du patient hospitalisé. En contrepartie des droits, le devoir de participer aux actions qui les concernent est également donné aux personnes ainsi suivies. Ainsi, les professionnels et les institutions s'inscrivant dans l'action sociale, sanitaire et médico-sociale doivent s'assurer de protéger les droits des personnes accompagnées, et favoriser leur participation. Cela se traduira notamment par la mise en place des **Conseils de la Vie Sociale dans les établissements** médico-sociaux suite à la loi 2002-2.

→ Sur un autre point, Jean-Claude THOENIG définit les **politiques publiques** comme étant "les interventions d'une autorité investie de la puissance publique et de la légitimité gouvernementale sur un domaine spécifique de la société et du territoire"<sup>36</sup>. Concept aisé à expliquer théoriquement, mais plus

<sup>35</sup>GUCHER Catherine, "Pouvoir de l'usage(r) et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise", *Gérontologie et société* 2012/4 (vol. 35 / n°143), p. 95 - 110.

<sup>36</sup>Jean-Claude THOENIG, "Politiques Publiques", p.420-427, in *Dictionnaire des politiques publiques*, Laurie BOUSSAGUET, Sophie JACQUOT, Pauline RAVINET (dir). 4ème éd. Sciences Po Les Presses, coll. Références| Arina MANCINI-MARLOT *Âge et handicap* 27/76

difficilement dans la pratique, une politique publique se définit par ce que les acteurs gouvernementaux décident de faire ou de ne pas faire. Il existe autant de politiques publiques qu'il y a de domaines dans lesquels les mettre en place. L'étude des politiques publiques s'attache à comprendre pourquoi des décisions sont prises, ou ne le sont pas, en analysant leur contexte à la fois géographique, historique, culturel.

La construction d'une politique publique est un processus en cinq étapes. La première voit l'émergence du problème ; vient ensuite la mobilisation d'acteurs autour de ce problème, puis une fenêtre d'opportunité doit se dégager pour que "l'autorité investie de la puissance publique" s'en saisisse. Une politique est mise en place pour répondre au problème. Enfin, l'évaluation de la politique publique a lieu, et si nécessaire, lorsqu'elle n'est plus utile ou si elle ne répond pas au problème posé, la politique publique meurt : abrogation de loi, changement législatif... Il paraît important de noter ici que la ou les décisions prises par l'autorité investie de la puissance publique ne sont pas nécessairement les "meilleures" ; il s'agit plus généralement de répondre au mieux au problème posé, avec les éléments disponibles au moment où il émerge et passe par la fenêtre d'opportunité.

Cette construction est constatable dans les exemples de la vieillesse et du handicap. Chaque étape est vérifiable, comme nous avons pu le voir dans l'historique des lois présenté ci-dessous.

Forts de ces premiers constats, nous avons également compris que des problématiques communes aux deux publics existent.

## 2. Des rapprochements dans les textes sur la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées

Il est à noter que les moyens de prise en charge des personnes autant âgées que handicapées sont très similaires. Dans ce domaine, certaines mutualisations ont eu lieu, mais il existe une séparation de fait des prestations allouées aux personnes âgées et celles allouées aux personnes en situation de handicap.

### a) Une volonté de rapprochement ancienne : analyse de la suite de lois

Afin d'assurer la prise en charge de ces personnes, diverses lois et réformes se sont succédées pour chercher à répondre au mieux aux besoins des personnes et à l'évolution de la société française. Avant d'entrer plus dans la réflexion et chercher à répondre à la problématique, un bref historique des lois dans les domaines de la vieillesse et du handicap semble donc nécessaire.

→ Cela comprend tout d'abord la **loi n° 75-534 du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des personnes handicapées<sup>37</sup>, pour avoir mis en place l'**Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP)**, commune aux personnes âgées et personnes handicapées.

→ Vient ensuite la **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 (PSD)<sup>38</sup>. Cette "séparation" des personnes âgées et des personnes handicapées s'explique par la parution des **rapports "rapport Laroque"** (du même nom, 1962) et "**Les personnes âgées dépendantes**" (T. BRAUN, 1988), affirmant que les besoins des personnes âgées devaient être pris en compte de manière différenciée.

→ Après la **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 (APA)<sup>39</sup> paraît, modifiée par la **loi n° 2003-289 du 31 mars 2003** portant modification de la 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<sup>40</sup>. L'APA se distingue de la PSD par le fait qu'elle n'est pas reprise sur succession ou suite à un retour à meilleure fortune.

→ La **loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>41</sup> sera également utilisée, tout comme la **loi n° 2004-626 du 30 juin 2004** relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées<sup>42</sup> qui, comme citée plus haut, a mis en place la **CNSA**.

37"Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées", in LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 06/06/2012. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976&dateTexte=20120606>> (consulté le 18/05/2017)

38"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" In LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 07/09/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703>> (consulté le 07/09/2017).

39"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". In LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 07/09/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361>> (consulté le 18/05/2017)

40"Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la 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". In LEGIFRANCE (en ligne). 01/04/2003. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000236875&dateTexte=&categorieLien=id>> (consulté le 18/05/2017).

41"Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale". In LEGIFRANCE (en ligne). 07/07/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>> (consulté le 09/06/2017)

La loi 2002-2 vise en premier lieu à replacer l’usager au centre du système de prise en charge et des réflexions qui l’entourent<sup>43</sup>, et se décline en quatre axes<sup>44</sup>.

Le premier vise à affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage, en définissant **les droits et libertés individuels** des usagers du secteurs social et médicosocial.

Ensuite, la loi cherche à élargir les missions de l’action sociale et médicosociale et diversifier les interventions des établissements et services concernés, en caractérisant les grands principes d’action sociale et médicosociale et en mettant l’accent sur les deux principes qui doivent guider l’action : le respect de **l’égalité de tous** et **l’accès équitable** sur tout le territoire.

Viennent après **l’amélioration** des procédures techniques de **pilotage** du dispositif, le renforcement de la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et la recherche d’une organisation plus transparente.

Enfin, il s’agit de soumettre à **une procédure d’évaluation** tous les établissements et services. Ils doivent pratiquer une auto-évaluation tous les cinq ans et une évaluation externe tous les sept ans.

Cette loi est considérée, tant par les auteurs consultés que par les personnes rencontrées, comme l’un des tournants majeurs de la prise en charge des personnes dans le domaine du médico-social qui nous intéresse ici.

→ Enfin, les deux principales lois intéressant ce travail sont la **loi n° 2005-102 du 11 février 2005** pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>45</sup> et la **loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015** relative à l’adaptation de la société au vieillissement<sup>46</sup>.

Cette loi est fondamentale, **relative à l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**. Elle met notamment en place la Prestation Compensatrice du Handicap (**PCH**).

42“Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l’autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées” In LEGIFRANCE (en ligne). 07/09/2017. Disponible sur :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000622485>> (consulté le 09/06/2017).

43GUIDE EXPLICATIF DE LA LOI 2002-2 À DESTINATION DES PERSONNELS D’ACCOMPAGNEMENT ET DES SERVICES. In Réseau GESAT. *Réseau GESAT, Innovation, compétences et handicap* (en ligne). Disponible au format PDF : <<https://www.reseau-gesat.com/Travail-handicap/Le-Gesat/Observatoire/Informations-legislatives/Guide-explicatif-de-La-Loi-2002-2-a-destination-des-personnels-d-accompagnement-et-des-services-i315.html>> (consulté le 09/06/2017)

44LOI DU 2 JANVIER 2002, EN RÉSUMÉ. In Soignants En EHPAD.fr. *Soignants En EHPAD.fr* (en ligne). Mise à jour du 05/03/2016. Disponible sur : <<https://www.soignantenehpad.fr/pages/legislation/loi-du-2-janvier-2002-en-resume.html>> (consulté le 09/06/2017)

45“Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”. In LEGIFRANCE (en ligne). 07/09/2017 Disponible sur :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>> (consulté le 09/06/2017).

46“Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l’adaptation de la société au vieillissement”. In LEGIFRANCE (en ligne). 29/12/2015. Disponible sur :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>> (consulté le 09/06/2017).

Il est important de noter ici que **l'article 13 de cette loi prévoit que cinq ans après sa promulgation, soit en 2010, une réflexion soit lancée afin de fusionner l'APA et la PCH.**

Le Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (créée en 2004 suite à la canicule de 2003<sup>47</sup>), composé de représentants des personnes âgées et des personnes handicapées, affirme son attachement à cette proposition dans son rapport de 2007<sup>48</sup>. Constatant la disparité des réponses apportées selon l'âge de la personne (qui bénéficie alors soit de l'APA, soit de la PCH), la CNSA fait état des limites des deux prestations afin d'encourager à "la fin du statu quo", allant vers la mise en oeuvre d'une allocation destinée à l'autonomie.

Cela ne s'est jamais fait, comme nous le verrons plus loin dans le raisonnement.

Ces blocages n'ont pas permis de faire aboutir les réflexions et discussions autour du cinquième risque de la branche Sécurité Sociale sous le quinquennat de M. Nicolas Sarkozy. En effet, le candidat à l'élection présidentielle Nicolas Sarkozy s'engage lors de sa campagne sur une possible instauration d'une nouvelle branche, visant à répondre au risque "perte d'autonomie"<sup>49</sup>. Pour les raisons évoquées ci-dessus, la crise de 2007-2008 bloque cet axe de réforme, de nouvelles dépenses ou du moins, des dépenses transformées ne pouvant être envisagées.

→ La réflexion reprise sous le quinquennat de M. François Hollande a permis d'aboutir à **la loi ASV**, parue en 2015<sup>50</sup>. Celle-ci vise au rapprochement de certains pans des politiques publiques relatives aux personnes âgées et aux personnes handicapées comme mentionné plus haut.

Des liens peuvent être faits entre la loi ASV et la loi handicap de 2005, comme la question de l'accessibilité aussi bien des lieux publics que des services publics, l'adaptation des logements, la mobilité des personnes et les transports aussi bien adaptés que réservés à ces populations.

Cette loi porte notamment sur **trois enjeux principaux : la mobilisation de la société, l'accompagnement des parcours des personnes âgées et le respect de leurs droits et libertés.**

<sup>47</sup>LA CNSA, 10 ANS EN 2015. In Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. *CNSA* (en ligne). Disponible sur : <<http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/la-cnsa-10-ans-en-2015>> (consulté le 10/06/2017).

<sup>48</sup>Rapport CNSA 2007. In CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (en ligne). Disponible au format PDF : <<http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrsitesdefaultfilesrapportannuel2007zip>> (consulté le 05/06/2017)

<sup>49</sup>Cette nouvelle branche n'ayant pas vu le jour, et les débats l'accompagnant ne lui ayant pas donné de nom propre, nous nous permettons d'utiliser celui-ci.

<sup>50</sup>LOI N°2015-1776 DU 28 DECEMBRE 2015 RELATIVE A L'ADAPTATION DE LA SOCIETE AU VIEILLISSEMENT. In Légifrance. *Légifrance Le service public de la diffusion du droit* (en ligne), 29/12/2015. Disponible sur <[https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=5394160F5C1A5623FEC0DAA53C46AA8C.tpdila21v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=5394160F5C1A5623FEC0DAA53C46AA8C.tpdila21v_3?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id)> (consulté le 05/05/2017).

Différentes mesures comprises dans cette loi concerne autant les personnes âgées que les personnes handicapées, certains points reprenant clairement des mesures prévues en 2005.

Au sein du premier de ces enjeux, la mobilisation de la société, les mesures suivantes correspondent à cette affirmation :

- la labellisation des Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA), fusion entre les Maisons Départementales de Personnes Handicapées et des services du Département s'occupant des politiques concernant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap ;
- le renforcement du rôle de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de ses moyens financiers pour accompagner les départements.

Le second enjeu, l'accompagnement des parcours des personnes âgées, se détachent plusieurs mesures :

- la refondation du secteur de l'aide à domicile, notamment le passage au régime unique pour les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), ou par la possibilité encouragée de recourir à un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) afin de stabiliser financièrement les services ;
- l'expérimentation des Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) ;
- le soutien et la valorisation des proches aidants, notamment par la reconnaissance d'un statut de proche aidant et d'un droit au répit pour ces derniers ;
- la modification du statut des foyers-logement, devenu résidences autonomie, avec l'inscription d'une mission de prévention de la perte d'autonomie et de maintien des facultés des personnes, et la possibilité d'accueillir des personnes handicapées, des étudiants et des jeunes travailleurs.

Enfin, le troisième enjeu, celui des droits et libertés des personnes âgées, regroupe les points suivants :

- l'affirmation des droits et des libertés des personnes âgées, ainsi que la reconnaissance de leurs actions bénévoles ;
- l'adaptation de la société au vieillissement, au sens des constructions nouvelles, du renouvellement du parc immobilier, de l'aménagement du territoire pensé pour les personnes âgées en termes d'accessibilité ;
- la clarification des tarifs pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) par la mise en place d'un socle commun de prestations à tous les établissements afin d'améliorer la transparence des tarifs ;

- la création de nouvelles instances, telles que le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge au niveau national, ou du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), fusion du Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées (CODERPA) et du Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH).

b) Les structures médico-sociales qui s'ouvrent

Autant dans les lectures que lors des observations participantes et des entretiens menés, la question de la prise en charge commune des personnes âgées et des personnes handicapées est apparue.

Il s'agit tout d'abord de **l'accompagnement organisé par les SAAD, les SSIAD et les SPASAD**. Ces trois services peuvent en effet prendre en charge autant les personnes handicapées que les personnes âgées.

Le fonctionnement de la détermination des aides pour les deux publics est similaire<sup>51</sup>. Les équipes pluridisciplinaires des Conseils Départementaux se rendent auprès d'une personne faisant une demande d'APA ou de PCH. Selon la grille relative au public dont il est question, une liste des besoins et des attentes est dressée, auquel l'allocation vient répondre. Un plan d'aide, comprenant le recours aux services, est créé.

Tant qu'elle a lieu d'exister, la prestation est versée et peut être renouvelée sur demande de la personne ou de ses proches. La fréquence des renouvellements "automatiques" dépend cependant des Conseils Départementaux<sup>52</sup>.

Pour certains cas, des personnes handicapées sont accueillies **en EHPAD ou en résidence autonomie**. Cela est d'autant plus vrai qu'il y a une recherche de liens intergénérationnels pour les projets des établissements pour personnes âgées. Les résidences autonomie sont aujourd'hui ouvertes aux personnes handicapées<sup>53</sup> par la loi ASV.

Il est à noter également que ce sont **les mêmes instances qui décident de tout ce qui a trait aux politiques publiques** relatives aux personnes âgées et aux personnes handicapées, tout en gardant des prestations séparées et des outils différenciés pour évaluer les besoins des personnes.

**Le projet de vie** est un outil qui est bien intégré dans la prise en charge du handicap<sup>54</sup>. Il a toutefois plus de difficultés à devenir également une norme pour la prise en charge des personnes âgées.

<sup>51</sup>Selon les observations participantes.

<sup>52</sup>A titre d'exemple, le Conseil Départemental de Haute-Savoie procède aux renouvellements automatiques au bout de cinq années ; le Conseil Départemental de Savoie au bout de trois ans.

<sup>53</sup>Ainsi qu'aux étudiants et jeunes travailleurs.

En effet, du fait de leur âge et de la proximité (parfois crainte) de la mort, il est peu souvent envisagé qu'une personne âgée puisse avoir un projet de vie. Sans parler de grands projets à long terme, entendre les envies et les besoins de la personne permettent de mieux la prendre en charge. C'est une vision quelque peu utopique cependant, car nous avons pu voir lors de nos observations que les aides apportées aux personnes sont parfois peu acceptées par celles-ci, qui se sentent dépossédées de leurs initiatives et capacités de faire. Cela est notamment dû au fait que bien souvent, ce sont les familles de ces personnes qui mettent ces aides en place, parfois sans consulter leurs parents.

c) Des problématiques communes aux deux publics : les aidants et le recrutement des professionnels

- **L'aide aux aidants**

Les personnes dépendantes ont pour la plupart d'entre elles un ou plusieurs aidants. **La loi ASV leur donne un statut et une définition officielle.** Ainsi, une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables<sup>55</sup>.

C'est un sujet des politiques publiques, qui a notamment figuré dans la loi de 2005 et dans la loi ASV.

*“Avec toute la question des deux côtés aussi de l'importance de la prise en charge par... l'aidant, notamment, l'aidant familial ou l'environnement. Parce que dans le domaine du handicap, la question de l'aide, très tôt, c'était la famille, c'est toujours la famille même si il y a des dispositifs donc il y a une forte mobilisation de la famille. Et dans le domaine de la personne âgée on considère aussi que c'est naturel, pour les aidants naturels hein [...] Pour [les] personnes âgées et personnes handicapées, on considère qu'il y a la solidarité publique mais que les solidarités privées doivent aussi jouer, [...] c'est vrai qu'elles jouent depuis toujours [...]. Et du coup on a mis en œuvre plein de dispositifs dans la loi de 2005, et [...] dans cette dernière loi concernant les personnes âgées, mais des dispositifs qui sont*

<sup>54</sup>Cet outil est parfois délicat à exprimer en ces termes par les professionnels rencontrés, du fait de certaines pathologies et/ou d'espérance de vie peu élevées. Lors de nos observations participantes, certains professionnels demandaient qu'une autre dénomination soit formulée, afin de ne pas parler de projet de vie à une personne sachant qu'il ne lui reste que quelques mois à vivre.

<sup>55</sup>“Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement”, in LEGIFRANCE. op.cit

Cette question des aidants a fait soulever un autre problème à la fois par les lectures et par deux des enquêtés : **la place de la solidarité publique dans la prise en charge de ces publics.**

Ce débat sur **la place de la solidarité publique, en complément ou en remplacement de la solidarité privée**, est aujourd’hui encore discuté. L’objectif n° 1 du Plan Alzheimer 2008-2012 stipule que « la solidarité de la Nation doit accompagner la solidarité manifestée par les aidants »<sup>56</sup>.

*“Après on peut dire, de toute façon, entre accueillir dans un centre d’hébergement une jeune femme seule avec un enfant, et puis accueillir un émigré en demande d’asile, et quelqu’un qui sort de prison, c’est des choses complètement différentes, donc on a réuni dans un foyer, des structures – des personnes qui relèvent de situations différentes, et pourtant qui relèvent d’une même prise en charge publique, même type de prise en charge publique. [...] Je pense qu’on peut tout à fait s’interroger sur la création de structures qui pourraient en effet s’adresser à ces différents publics [personnes âgées, personnes handicapées, ndr]. Je pense qu’on peut tout à fait se poser la question, après, est-ce que ça paraît pertinent de le faire, en dehors de raisons d’ordre gestionnaire, d’ordre financière etc, euh il me semble quand même que ce sont des prises en charge qui sont différentes [...] Moi je fais l’hypothèse quand même que du côté des acteurs publics, ils ont l’intention vraiment de, d’associer complètement même quasiment de recouvrir ces deux politiques. [...] Il y a une logique politique, y a une logique financière et y a une logique de situation qui peut tout à fait expliquer que ces acteurs publics peuvent mettre en œuvre des structures communes. Service ou établissement.”*

Sur la question de la pérennité des moyens et de la faisabilité de la prise en charge de ces publics par la solidarité publique soulevé par l’Enquêté 5, Marie-Eve JOEL<sup>57</sup> relève deux grands scénarios de moyen terme afin de répondre à cette problématique : soit la création d’un **droit universel à la compensation pour l’autonomie** tel que prévu par la loi handicap de 2005, **soit un modèle mixte combinant l’appel à la solidarité publique et l’assurance privée**. Elle précise que des **solutions intermédiaires** aux deux proposées ci-contre sont **possibles**. Selon elle, le modèle financier français est aujourd’hui “un compromis entre le devoir de solidarité de l’État républicain, la vision libérale de la

<sup>56</sup>Cité par Lydie Audureau et al., “Bibliographie sélective. Centre de documentation de la fondation nationale de gérontologie”, *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n° 145), p. 227-233.

<sup>57</sup>Marie-Ève Joël, “Enjeux financiers et économiques de la dépendance”, *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n° 145), p. 91-102.

subsidiarité et l'action sociale facultative des caisses d'assurances et des municipalités". Elle encourage par ailleurs à ne pas décourager les solidarités familiales quand elles existent, au profit de la solidarité publique, dans le but d'éviter la désorganisation de prises en charge stables et bénéfiques à la personne.

*"Hein, il y avait cette solidarité qui s'exerçait dans la famille. Les anciens étaient là, les jeunes aussi. Vivant avec, tout le monde connaissait mieux les autres. Aujourd'hui, on est dans une culture un peu plus individualiste, où c'est chacun pour soi, dans un premier temps, les anciens deviennent gênants. [...] Et on rejette sur le collectif tout une partie qui devrait être exercée par la famille et les proches. Je suis pas sûr que ça soit une bonne chose pour les personnes qui le font. C'est pas bon pour les personnes qui subissent en tout cas. [...] Je pense que ça ne sera pas soutenable."*

Enquêté 5, 02/08/2017

- **Difficultés des professionnels et problèmes de recrutement**

Marjorie BIED et Jean-Luc METZGER dénoncent dans leur article les logiques de **rationalisation intégrées voire imposées dans le domaine médico-social**<sup>58</sup>. Ils opposent **la logique de rationalisation**, ou instrumentale, avec **la logique professionnelle** acquise par les professionnels au cours de leur formation et/ou de leurs expériences. Proposant de recourir à un modèle alternatif, alliant les meilleures propositions des deux logiques, ils font le constat que l'augmentation de la population en perte d'autonomie est en parallèle d'une demande de productivité au travail, de contrôle et d'efficacité.

Au cours des observations participantes et au vu des entretiens 1 et 9, il est apparu que les services et les établissements, autant à destination des personnes âgées que handicapées, faisaient face à des problématiques de recrutement chroniques.

Au cours d'une discussion informelle avec une cadre de santé en EHPAD, celle-ci nous a par ailleurs fait part d'un turn-over de l'ordre de 50%. Au CCAS d'Aix les Bains, la loi ASV avait suscité une attente de solutions pour revaloriser la profession d'aide à domicile.

### 3. Des points de blocage

Le rapprochement prévu par le législateur a rencontré certaines difficultés, au niveau des allocations et des outils d'évaluation.

<sup>58</sup>BIED Marjorie, METZGER Jean-Luc, "Comment les logiques de rationalisation du secteur médico-social peuvent-elles soutenir les pratiques collectives des professionnels", *Management et avenir*, 2011.

## a) Disparité et coût de l'alignement des allocations

Comme cela a été détaillé plus haut, l'APA, à destination des personnes âgées, est en place en France depuis 2002, faisant suite à la PSD.

La PCH, à destination des adultes et des enfants, est quant à elle versée depuis 2005.

L'ACTP n'est plus attribuée depuis 2006, mais les personnes qui en bénéficiaient avant cette date la perçoivent encore aujourd'hui, si elles n'ont pas choisi de basculer sur la PCH.

**La disparité des deux allocations** a fait envisager leur alignement. Si fusion il y a, il est inenvisageable, pour tous les acteurs rencontrés ainsi que pour les auteurs lus, que la fusion des allocations se fasse par le bas ; c'est donc l'APA qui devrait s'aligner sur la PCH.

**Cela amène à nous interroger sur l'impact financier de la mise en oeuvre d'une allocation commune** telle que décrite plus haut dans la réflexion.

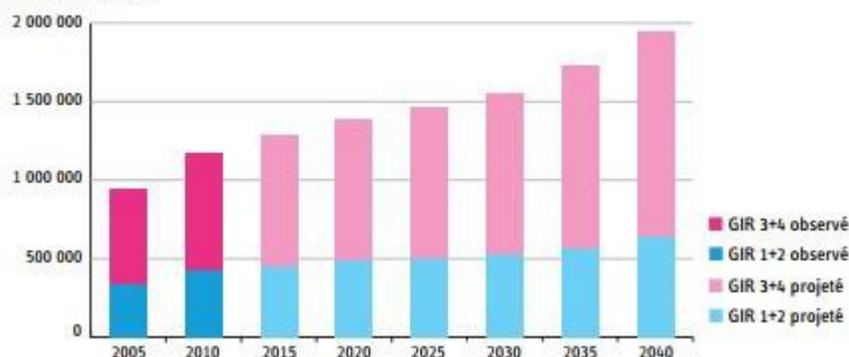
Selon François JEGER<sup>59</sup>, le **coût de la réforme** a empêché sa mise en oeuvre. Ce constat est amplifié par la crise économique puis financière et sociale que connaît la France et le reste de l'Occident à partir de 2007-2008. Celle-ci pousse à une baisse des dépenses de l'Etat, ceci dans le but d'assainir ses budgets.

Nous allons vérifier cela en essayant de déterminer le coût d'une telle réforme.

### \* Nombre des bénéficiaires de l'APA

Source : DREES, bénéficiaires de l'APA, 2005, 2010 ; INSEE, projections de population 2007-2060 ; calculs DREES.

Champ : France métropolitaine.



60

Nous pouvons voir sur le graphique ci-dessus **le nombres de bénéficiaires de l'APA** en 2005 et 2010, ainsi que les projections jusqu'en 2040. Une **augmentation d'environ 111%** est à attendre par rapport aux chiffres de 2005, avec près de 2 millions de bénéficiaires. Cette hausse est à mettre en parallèle avec l'augmentation attendue de la population âgée en France. En effet, l'INSEE prévoit qu'une

<sup>59</sup>Geneviève IMBERT, "Libres propos. Autonomie et barrière d'âge : vers un droit universel? entretien avec François JEGER, socio-économiste, directeur de l'unité de recherche sur le vieillissement, CNAV", *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n°145), p. 191-199.

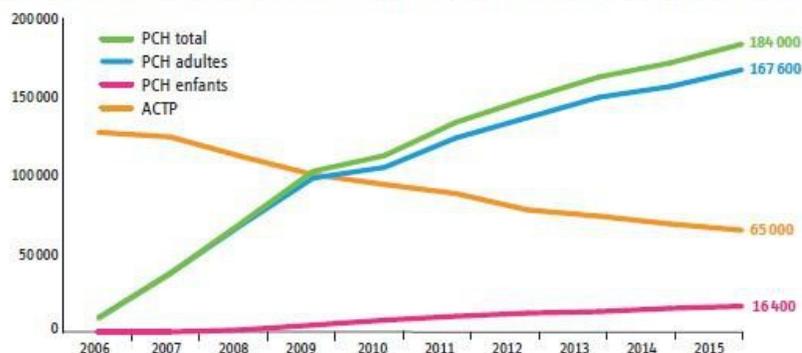
<sup>60</sup>Issu du document "2015 Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie". CNSA. op.cit.

personne sur trois aura plus de 60 ans en 2060. Cette partie de la population connaîtra une progression pouvant aller jusqu'à 80% sur la période 2010 - 2035 ; après quoi, l'augmentation ne sera plus aussi forte<sup>61</sup>.

En 2016, **il est fait état de 1,265 millions** de bénéficiaires de l'APA<sup>62</sup> en France soit 1,9 % de la population totale, correspondant ainsi aux projections de ce graphique.

Voyons maintenant pour la PCH :

**\* Évolution 2006-2015 du nombre d'allocataires de la PCH et de l'ACTP**



Source : Enquêtes trimestrielles sur la PCH auprès des conseils départementaux, DREES 2016.

**1 089 844**

C'est le nombre de bénéficiaires de l'AAH\* au 31 décembre 2016.

Sources : CNAF et CCMSA 2017.

**254 868**

C'est le nombre de bénéficiaires de l'AEEH\* au 31 décembre 2016.

Sources : CNAF et CCMSA 2017.

63

Sur le graphique ci-dessus, nous constatons que la PCH a connu un véritable succès suite à sa mise en place en 2006. Si la plus forte hausse est observable sur la période 2006 - 2009 pour la PCH adulte, l'augmentation reste importante jusqu'à aujourd'hui. Entre 2006 et 2009, 100 000 personnes environ ont obtenu la PCH adulte, soit environ 33 000 par an. Par la suite, entre 2009 et 2015, environ 67 000 personnes ont bénéficié de la PCH, soit 11 160 environ personnes par an. Le taux d'attribution est donc 2,96 fois moins important, mais il reste conséquent.

La baisse constante de l'ACTP, qui est de 48% sur la période 2006 - 2015, est explicable par le fait qu'elle n'est plus attribuable depuis la mise en oeuvre de la PCH, et que ses bénéficiaires peuvent basculer sur la PCH à tout moment. Elle diminue cependant moins rapidement qu'augmente la PCH adulte. Cela peut s'expliquer notamment par la mise en place des MDPH, qui rendent l'accès aux droits plus facile, et

61 "Projection de population à l'horizon 2060". In INSEE (en ligne). 27/10/2010. Disponible sur : <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>> (consulté le 01/09/2017).

62 "2017 Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie". CNSA. op.cit.

63 Issu du document "2017 Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie". CNSA. op.cit.

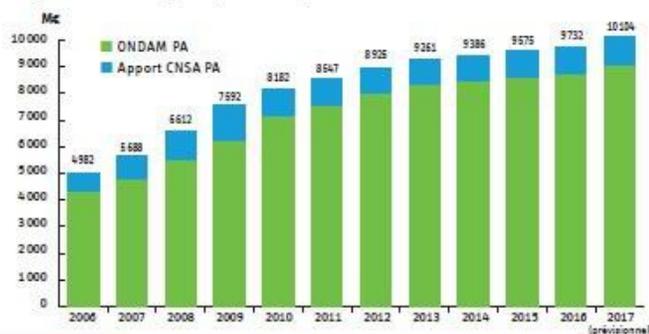
favorise la connaissance et la communication autour des handicaps. Ce constat de l'augmentation constante des demandes de PCH a été également abordé dans une des observations participantes.

La PCH enfant augmente de manière constante, avec 16 400 allocations attribuées sur neuf ans.

A titre d'information, nous avons laissé apparents le nombre de bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et celui de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH).

Au total, les personnes handicapées touchant une de ces deux allocations sont 1 344 712 en 2016, soit **2,02 % de la population française totale**.

★ **Évolution du financement de l'Objectif global de dépenses pour les personnes âgées (OGD PA) entre 2006 et 2017**



**+ 103%**

C'est la progression de l'OGD PA depuis 2006, dont 3,8 % en 2017.

★ **Évolution du financement de l'Objectif global de dépenses pour les personnes handicapées (OGD PH) entre 2006 et 2017**



**+ 67%**

C'est la progression de l'OGD PH depuis 2006, dont 19,4 % en 2017.

Source de l'ensemble des données de cette page : LFFS 2017.

64

Enfin, nous voyons sur ce graphique **l'évolution des dépenses liées à la perte d'autonomie**.

Le financement concernant les personnes âgées connaît une augmentation très forte sur la période 2006 - 2017, allant de 4,9 milliards d'euros à près de 10,1 milliards d'euros, soit une augmentation de 103%.

Le financement concernant les personnes handicapées n'est pas aussi important, passant de 6, 8 milliards d'euros à près de 11,4 milliards d'euros sur la même période, soit une augmentation de près de 67%.

Si nous retenons les chiffres de 1,265 millions de bénéficiaires de l'APA, dont la moyenne est de 350€<sup>65</sup>, le coût supposé de cette prestation serait de 442 750 000€. En ajoutant les bénéficiaires de la PCH, dont le montant moyen est estimé à 750€ à ces chiffres, soit 184 000 personnes (enfants et adultes), cela représente 138 000 000€, soit environ 571 000 000€ au total.

Si l'ensemble des personnes âgées et des personnes handicapées bénéficiaient de cette allocation, cela ferait monter les coûts supposés à 948 750 000€ pour les seuls bénéficiaires actuels de l'APA, soit 506 000 000€ de plus.

Si les bénéficiaires de la PCH sont ajoutés à ces chiffres, cela représente 1 086 750 000€ au total.

**La mise en place d'une allocation commune** pour les personnes âgées et les personnes handicapées, basée sur la PCH actuelle, **“coûterait” plus d'un demi-milliard d'euros en plus** des dépenses actuelles.

L'augmentation des coûts serait trop importante à supporter pour l'Etat. Depuis la crise économique et financière de 2007-2008, l'Etat et les collectivités cherchent à réduire les dépenses publiques, afin de diminuer par ce biais la dette publique. Un alignement du montant des allocations est donc difficilement envisageable. Les coûts qui seraient engendrés par l'arrêt de l'utilisation de cette barrière d'âge, estimés à plus d'un demi-milliard d'euros, représentent une dépense inenvisageable en période de réduction des dépenses publiques et de la dette publique.

#### b) Les outils d'évaluation

Ensuite, **la question des outils d'évaluation** de la dépendance des deux publics s'est également posée. L'APA fonctionne avec la grille Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources (**AGGIR**, également abrégée GIR) depuis 2002, laquelle est bien intégrée et utilisée par les travailleurs médico-sociaux chargés d'évaluer les besoins des personnes âgées pour l'attribution de l'APA. Cependant, le Guide d'Evaluation multidimensionnelle d'Autonomie (**GEVA**), utilisé pour la PCH, est plus récent, et aurait donc été automatiquement utilisé en cas de fusion des prestations. Il n'a pas été jugé souhaitable de garder deux outils d'évaluation pour une même prestation. En parallèle, **la difficulté à faire accepter le changement de grille pour l'attribution de l'APA** ainsi que **la spécificité de la grille PCH** a entraîné au renoncement de leur fusion, ou du remplacement de l'une par l'autre.

## II/ La recherche de terrain : des réponses et du recul

En complément des éléments ci-dessus, des apports du terrain sont également à prendre en compte afin de chercher une réponse à notre problématique.

### 1. Les entretiens : dix enquêtés, dix positions différentes mais complémentaires

Les neuf entretiens réalisés avec dix personnes ont permis d'obtenir plusieurs points de vue, certains s'opposant, d'autres se recoupant, au regard de la question de la convergence des politiques publiques concernant les personnes âgées et les personnes handicapées.

Nous avons identifié quatre sujets principaux, communs aux neuf entretiens.

#### a) La convergence, sujet principal

Du fait de la question de départ et de la présentation du sujet, chaque enquêté a pu s'exprimer sur le sujet de la convergence des politiques publiques regardant les deux publics.

Ainsi, pour certains des enquêtés, la convergence n'existe qu'en théorie, et très peu en pratique. L'enquêté 3 relève qu'à chaque nouvelle réforme, des sacrifices sont à faire pour les mettre en place ; il existe trop de strates pour que ce soit réellement efficace. Les besoins et les caractéristiques sont communs, avec des spécificités par individu. L'enquêté 5 pense que les réformes ne sont pas mises en place, sont peu pertinentes, et surtout changent à chaque gouvernement. Ce dernier point est partagé par l'enquêtée 4.

Les opinions sont partagées quant à savoir si cette convergence est souhaitable et/ou bénéfique pour les personnes. Elle apparaît **plus souvent profitable davantage aux personnes handicapées** qu'aux personnes âgées, ne serait-ce que pour l'aspect de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, comme nous le verrons plus loin.

Aucun des enquêtés n'est vraiment contre cette convergence, si **elle garde les spécificités des deux publics**, notamment si les enfants handicapés sont accompagnés à part. L'enquêtée 9 souligne cependant qu'il convient d'éviter un retour en arrière, qui se traduirait par la séparation entre enfants et adultes handicapés

Si convergence il y a, elle est avant tout perçue comme répondant à des raisons économiques visant à **diminuer les dépenses publiques** pour l'ensemble des acteurs. C'est notamment pour cette raison qu'une convergence plus poussée et une prestation unique ne seront pas faites dans un futur proche

Comme mentionné plus haut, **la barrière d'âge** est une thématique qui a été abordée avec les personnes.

L'enquêtée 4, si elle ne souhaite pas la fin de la barrière d'âge entre les deux publics, voit des passerelles entre eux. Elle avance par exemple l'utilisation du langage des signes pour communiquer avec les personnes âgées ne pouvant plus s'exprimer, ou ouvrir l'accès aux fauteuils roulants personnalisables aux personnes âgées.

L'enquêté 7 estime que la barrière d'âge n'a jamais été pertinente, et que la repousser uniquement ne serait pas pertinent. Pour lui, une meilleure prise en charge serait assurée si elle était "abolie". Ainsi, les personnes handicapées n'auraient plus à changer d'habitation lorsqu'elles "basculent" dans la catégorie des personnes handicapées vieillissantes<sup>66</sup>, ce qui empêcherait une situation émotionnellement difficile.

Enfin, l'enquêtée 9 a émis l'idée que les personnes en situation d'exclusion sociale soient intégrées dans une politique commune handicap et âge, en mentionnant des situations relevant d'un "handicap social".

#### b) La sémantique, les expressions des enquêtés

Les enquêtées 1 et 2 ont mentionné voire explicité que la convergence est avant tout organisationnelle

Beaucoup emploient "**proximité**" avec ou en remplacement de convergence, en parlant des politiques publiques à destination des deux publics nous intéressant. Cela correspond à l'idée que ces politiques se suivent, se côtoient et parfois se croisent. Parfois, le terme de "**rapprochement**" est utilisé en remplacement de "convergence".

Tous les enquêtés font le lien entre mutualisation des politiques publiques (et des administrations) et la recherche d'économie publique. La centralité de l'usager, de la personne, est vue comme reléguée au second plan, au moins par une partie des "penseurs"<sup>67</sup> des lois, des règlements...

Ils ont également tous centré leur discours sur le plan économique à un moment ou un autre de l'entretien, sans jamais y être amené par l'enquêtrice.

Par curiosité, et dans le but de voir quelle représentation des deux publics les enquêtés avaient, une question a été posée à chaque entretien : "si vous deviez définir les personnes âgées et les personnes

<sup>66</sup>Ce point sera davantage développé plus bas dans la réflexion.

<sup>67</sup>Expression utilisée par l'enquêté 4.

handicapées selon un seul terme, le regrouper sous une catégorie, quel mot, quelle expression utiliseriez-vous?”. Les termes mentionnés par les enquêtés sont les suivants :

- “*personnes dépendantes*”. Si la plupart des enquêtés l’ayant mentionné lui trouvait une connotation négative, l’enquêtée 4 l’avait retenu comme étant l’un de ses favoris.
- “*personnes vulnérables*”. Ce terme a été très critiqué même si presque toujours cité par les enquêtés, en raison de sa connotation négative.
- “*personnes fragilisées*”. Comme pour “*personnes dépendantes*”, une connotation négative lui a été rattachée, mais l’enquêtée 4 a choisi ce terme car il désigne selon elle une réalité, dont il ne faut pas avoir honte et qui est tout à fait understandable.
- “*adultes ayant besoin d’un accompagnement*”. Ce terme était le premier choix de l’enquêtée 1. Il montre la distinction faite naturellement entre adultes, handicapés ou vieillissants, et enfants handicapés.
- “*personnes en besoin d’accompagnement ou d’autonomie*”. Cette expression a été proposée par les enquêtés 8-1 et 8-2, dont l’une est présidente d’association dans le milieu du handicap ainsi que parente de personnes en situation de handicap, tandis que l’autre est représentant de personnes âgées. Leur réflexion a tourné autour de la notion de bien vivre, et la recherche d’un terme pouvant traduire que les personnes âgées et handicapées sont avant tout des personnes avec un besoin particulier en terme d’accompagnement et d’autonomie.
- “*personnes autrement capables, personnes handicapables, personnes extra-ordinaires*”. Ces termes ont été utilisés par les enquêtés 1 et 3 qui se connaissent et travaillent ensemble. Il s’agit d’une expérience professionnelle et sociale réalisée par l’enquêté 3 au Sénégal, où le terme de personnes “handicapables” est fortement utilisé. Celui de “personnes extra-ordinaires”, avec une insistance sur “extra”, vient du Brésil. Le terme de “personnes autrement capables” vient d’Italie. Les enquêtés 1 et 3 avaient échangé au sujet de ces termes avant d’être sollicités pour un entretien.
- Tous les entretiens ont vu les notions d’accompagnement, d’autonomie, être utilisés, afin de montrer les capacités et aptitudes toujours présentes des personnes.

Pour l’ensemble des enquêtés ayant répondu, il était important de sortir des représentations et des connotations péjoratives pour nommer ces deux publics. Seule l’enquêtée 4 a fait exception pour certains d’entre eux. Selon l’enquêté 5, les deux publics sont trop différents pour avoir un nom commun.

### c) Les représentations des publics et leurs impacts sur la prise en charge

Il a été relevé que l’accompagnement et soins des personnes à domicile présentaient des

caractéristiques communes, avec les mêmes métiers, les mêmes compétences. La seule différence relevée par les enquêtés est **la spécificité de la prise en charge de certains handicaps ou certaines maladies**. Ceci pourrait être facilement résolu par le recours à des formations, mais les contraintes techniques et financières des remplacements bloquent la concrétisation de cette solution.

À noter, les directeurs d'établissements ou de services rencontrés à la fois dans le cadre des entretiens et des observations participantes font tous part d'une difficulté grandissante à recruter, notamment des personnes motivées, et à maintenir des personnes restant plusieurs années en fonction.

Plusieurs hypothèses ont été avancées par ces personnes pour justifier de cette situation. Pour certains, notamment en Haute-Savoie, la problématique de la proximité avec la Suisse, qui offre de meilleurs salaires, a été avancé. Tous ont également mentionné le peu de reconnaissance de la profession, et la non-connaissance des contraintes liées aux métiers de ce secteur, ainsi que les idées et préjugés des personnes se présentant en recrutement. Lors de l'observation participante en CCAS, des retours sur les recrutements étaient discutés, et certaines personnes recrutées en tant qu'aides à domicile ont dû recevoir une formation spécifique, en raison d'une vision trop maternelle et infantilissante des personnes âgées et handicapées accompagnées<sup>68</sup>. D'autres services, à destination des personnes handicapées, souffrent de la crainte suscitée par le handicap, notamment psychique.

Une des idées les plus fortes et discutées par les enquêtés a été celle de **la prise en charge commune des deux publics**. Les enquêtés 3, 5, 8-1 et 8-2, se sont exprimés en sa faveur, mais en émettant la réserve qu'**elle doit rester individuelle**, adaptée à chacun et à ses besoins. Elle doit également rester dans des cadres et catégories définies afin de limiter les coûts.

Les enquêtés 8-1 et 8-2 soulignent tous les deux **la proximité des problématiques touchant les personnes âgées et les personnes handicapées**, comme la généralisation du type de handicap ou de la dépendance, le manque de communication autour des problématiques les concernant, ou encore l'approche basée sur la maladie, le handicap, la dépendance plus que sur la personne elle-même.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, des enquêtés (2 et 5) font le constat d'un **glissement** de la sphère privée, **de la solidarité privée, à la solidarité publique** concernant les personnes âgées. Cette remarque est plus nuancée en ce qui concerne les personnes handicapées, notamment pour les enfants, où la famille est maintenue dans son rôle de solidarité privée mais qui nécessite l'intervention de la solidarité publique. Cette intervention de la sphère publique dans le champ du handicap intervient après des années de militantisme en ce sens, et à la demande des familles.

<sup>68</sup>L'enquêtée 8-1 fait le même constat dans l'entretien mené.

Cela renvoie à un autre constat tiré de l'analyse de ces entretiens, qui est celui d'une idée de légitimité à recevoir de l'aide. Les personnes handicapées sont prises en charge par la solidarité nationale, et il n'existe pas l'idée de diminuer leur allocation, même pour en faire bénéficier le plus grand nombre. Les personnes âgées ont droit à une aide, qui paraît évidente aux personnes rencontrées, et dont le fait que le montant soit inférieure à celle des personnes handicapées est décrié. Cependant, aucune solution n'a été avancée afin de répondre à la question des dépenses publiques qui augmenteraient grandement si une allocation commune aux deux publics était créée.

Au regard des entretiens réalisés, deux points de vue ont émergé sur la représentation des deux publics. Le premier faisait état d'**un regard péjoratif à l'égard des deux publics** ; le second considérait que **les personnes âgées subissent encore plus de discriminations que les personnes handicapées**, notamment pour la raison avancée ci-dessus menant à penser qu'un handicap est inattendu et subi alors que la vieillesse et la dépendance sont attendues. Ce point de vue est notamment celui retenu par les enquêtés 3 et 7.

L'enquêté 3 le formule comme étant une discrimination, l'âgisme, qui est lié à la peur de la mort.

L'enquêté 7 fait état d'un exemple survenu dans la commune où il se situe. Il estime que le regard des autres et l'incitation à rester jeune poussent les personnes âgées à refuser les aides les plus visibles les concernant. La commune a en effet mis à disposition de l'office de tourisme des déambulateurs d'extérieur, visant à permettre aux personnes de se promener en ville et sur les promenades prévues en toute sécurité. Visibles dans le lieu d'accueil, ils ne sont jamais demandés par le public concerné, et les propositions faites par les salariés de l'office du tourisme ne sont jamais acceptées par les personnes, et parfois même violemment rejetées.

*“Et en plus, les gens perçoivent bien, parce qu'on n'arrête pas de leur dire, que les vieux coûtent cher. Une trop grosse retraite, déjà, on va leur en piquer un peu d'ailleurs, et quand il faut aller en institution, on en parle pas, c'est eux qui bouffent tous les sous de la Sécu, etc. En gros, les vieux vivent une mauvaise passe. Le handicap, c'est différent. Ce sont des gens plus jeunes, et la représentation est différente parce que vous avez plus de population qui a le même âge qu'eux. Et qu'on le veuille ou non, quand on voit quelqu'un de malade, on a sa propre représentation. On se dit, à l'âge qu'il a, je pourrais être pareil, je m'en sors pas si mal. Donc il y a une empathie qui est plus naturelle. [...] Après, quand même, c'est une population qui dérange, quelque part, parce que finalement elle perturbe l'ordre établi. On est toujours gêné de voir un handicapé, même jeune, qui donne la main à sa maman, trisomique, etc. On voit, on a de l'empathie, on n'a pas un regard négatif dessus, mais on n'est pas à l'aise. On ose pas*

*regarder, on regarde pas trop parce qu'on a peur [...] Alors que la personne âgée, on ressent plus quelque chose de négatif. [...] Après, le très grand âge est méconnu, les gens le découvrent quand ça leur arrive. Qui aurait l'idée d'aller faire un tour dans un EHPAD si il n'y a pas quelqu'un de sa famille dedans, ça se visite pas, ce n'est pas un monument historique.”*

Enquête 7, 03/08/2017

Étonnamment, un même argument a émergé dans chacun des deux points de vue : **la projection**. Ainsi, **se projeter à la place de la personne** handicapée est vu comme suscitant de l'empathie selon certains, de la peur selon d'autres. L'empathie semble être suscitée lorsque le handicap est de naissance, cet élément ayant été avancé par l'enquête 3, travaillant au sein de structures prenant en charge ce public. Cela correspond à la perception d'une dépendance positive, comme expliquée par G. BALANDIER<sup>69</sup>. La peur a été avancée par l'enquêtée 4, travaillant avec des adultes handicapés pour lesquels le handicap est parvenu plus tard. Une différence a été notée par ces deux personnes entre le handicap visible (moteur, physique...) et le handicap invisible (psychique notamment) ; le premier susciterait d'abord un mouvement de recul, puis de l'empathie, alors que le second, peu compris, inquiète.

*“Parce que c'est plus facile de travailler avec des enfants, même handicapés on a toujours un sentiment d'évolution, alors qu'une personne adulte, et adulte vieillissante encore plus, il faut admettre la situation, c'est aussi un miroir hein, c'est l'image que la personne nous renvoie. Dans des établissements, des lieux de vie, MAS [Maison d'Accueil Spécialisée, NDR], FAM [Foyer d'Accueil Médicalisé, NDR], foyers de vie par exemple, même foyers d'hébergement, on a des éducateurs qui vivent depuis 20 ans, 25 ans, avec les mêmes personnes. Ils ont à peu près le même âge. Donc vous voyez l'image que ça renvoie. Alors après c'est plus ou moins fort, c'est sûr, qu'une personne qui vit en foyer, qui travaille en ESAT, ne renvoie pas la même image notamment physique, voire intellectuelle, qu'une personne polyhandicapée. Pour autant, il y a quand même ce, ce renvoi d'une vie au quotidien, on va dire, partagée, donc voilà.”*

Enquête 3, 01/08/2017

Lors d'une discussion informelle au sujet de ce travail, une personne a remarqué qu'il existait une différence entre la notion de solidarité intergénérationnelle et la solidarité vis-à-vis des personnes handicapées. Cela pourrait provenir de la perception des deux groupes, qui expliquerait la différence de nature des allocations : compensation d'un handicap quelque soit l'âge ou perte d'autonomie due à l'âge.

<sup>69</sup>Merci de se référer à la définition de la dépendance en introduction.

Cela a une influence sur les allocations<sup>70</sup>. Au-delà des différences au niveau des montants des aides elles-mêmes, cette personne se demandait s'il ne convenait pas de raisonner pour les deux catégories en terme de revenu global qui soit suffisant pour avoir une vie en autonomie décente. Cela a également une conséquence juridique lors du passage des personnes à 60 ans, avec le recours sur succession de l'ASPA, alors que l'AAH n'est pas récupérable sur succession.

Lors d'une autre discussion informelle lors de laquelle le sujet de ce mémoire a été présenté, une personne a réagi fortement en entendant parler de "convergence des politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes handicapées". Ses questions ont alors porté sur la question d'une prise en charge commune des publics âgés et handicapés au sein des mêmes structures et établissements, cherchant à savoir si l'objectif du travail était de promouvoir une seule et même politique pour tous les publics concernés. Après avoir entendu les réponses, la personne a expliqué avoir un enfant en situation de handicap, et qu'elle ne comprenait donc pas quelle aurait été **la pertinence de voir le dossier de son enfant traité par les mêmes instances s'occupant des personnes âgées**. Pour cette personne, le handicap de son enfant et la dépendance liée à l'âge ne peuvent pas être considérés dans les mêmes instances.

Cet épisode a fait écho aux discussions entendues lors de l'une des observations participantes, où les associations liées aux personnes handicapées, notamment celles de parents d'enfants en situation de handicap, se sont inquiétées de la mise en place d'une MDA à la place d'une "simple" MDPH. Les **mêmes craintes de "rapprochement non pertinent"** étaient exprimées alors.

#### d) Un sujet récurrent : les personnes handicapées vieillissantes

Un sujet récurrent lors des entretiens a été la place des personnes handicapées vieillissantes dans les démarches de rapprochement des deux publics. Cela est apparu comme une nécessité. Les liens principaux et/ou désirés entre les deux publics concernent ces personnes. La question de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD est prégnante, tout les enquêtés en ayant parlé ou ayant mentionné connaître une telle situation.

L'enquêté 3 fait cependant remarquer qu'**une personne handicapée accueillie en EHPAD a un écart d'âge important avec ses co-résidents**. Il explique cela notamment par le fait que les personnes handicapées qui sont logées en foyer d'hébergement doivent en partir une fois qu'elles atteignent les 60 ans. Cependant, ces personnes ne pouvant vivre seule à domicile, et parfois n'ayant plus leurs parents pour

<sup>70</sup>AAH et PCH pour les personnes en situation de handicap, et Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA) ainsi que la retraite et l'APA pour les personnes âgées

les prendre en charge, elles doivent faire une demande d'entrée en EHPAD, parfois anticipée<sup>71</sup>. Aujourd'hui, l'âge d'entrée moyen en EHPAD a nettement reculé, pour être aujourd'hui à 84 ans et cinq mois<sup>72</sup>. Cela signifie donc qu'une personne handicapée vieillissante de 60 ans vit avec des personnes pouvant avoir 25 ans de plus qu'elle. Ce décalage est parfois trop important et compromet leur intégration. L'enquêté 3 souhaite que soit mieux anticipé le vieillissement de la personne, afin de ne pas morceler son parcours : **le statut "handicapé" ne doit pas être remplacé par le statut "âgé", l'un n'effaçant pas l'autre.**

Quant à l'enquêtée 4, selon elle, les services pourraient être mis en commun de manière intégrale, autant à destination des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle fait le constat que les services du Conseil Départemental, bien qu'ayant rapproché les deux publics, continuent de traiter les problématiques leur étant liées de manière différenciée. Elle regrette également que les directeurs et directrices des services et des établissements autant à destination des âgés que des personnes en situation de handicap n'aient pas de lieu où se rencontrer pour échanger des pratiques et des situations qu'ils rencontrent.

L'enquêtée 8-1 remarque cependant que si des passerelles existent, permettant aux personnes handicapées d'accéder aux EHPAD, certains types de handicap sont difficilement pris en charge par les personnels de ces établissements. De plus, connaissant **la lourdeur d'un polyhandicap**, elle souligne qu'aujourd'hui il n'est pas imaginable de le prendre en charge en EHPAD. C'est donc une solution limitée à offrir aux personnes handicapées vieillissantes.

Est ressorti également le fait que la **convergence** semble aller plus dans un sens que dans l'autre. En effet, elle semble être plus **perçue comme offrant de nouvelles solutions aux personnes en situation de handicap**, par l'ouverture d'établissements jusqu'à présent réservés aux personnes âgées, tels que les EHPAD et les résidences autonomie. L'apport qui en ressortirait pour les personnes âgées n'est vu que comme étant économique, avec la question des allocations aux montants différents.

## 2. Les observations participantes, sources de recul et d'enseignements

Comme nous l'avons mentionné plus haut, les observations participantes sont une source d'informations, prises sur le long terme, qui apporte un autre éclairage à nos interrogations. Nous avons ainsi pu constater trois points principaux.

<sup>71</sup>Il est question de personnes handicapées vieillissantes parfois dès l'âge de 45 ans, en raison du vieillissement prématuré des corps.

<sup>72</sup>"2017 - Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie", in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie* (en ligne). Juin 2017. Disponible au format PDF sur : <[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles\\_2017-bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles_2017-bd.pdf)> (consulté le 10/08/2017)

a) Un travail commun mais réparti entre deux services

Au cours des observations participantes, nous avons vu que dans différents organigrammes d'institutions (collectivités territoriales et services déconcentrés de l'ETAT telles que les ARS), une distinction des services appliquant les politiques publiques à destination des deux publics s'opérait. Cela s'exprimait par l'existence d'un service "personnes âgées" et d'un autre service "personnes handicapées". Cependant, les deux services sont systématiquement **regroupés dans un même pôle**, qui lui est distinct des autres publics. Cela leur permet d'être en permanence en train d'échanger, de se consulter, de travailler ensemble.

Organisme <sup>73</sup>	Distinction personnes âgées / personnes handicapées?	Au sein d'un même pôle?
Conseil Départemental de Haute-Savoie	Oui ; les établissements et services à destination des personnes âgées sont gérés par un même service ; les établissements et services à destination des personnes handicapées par un autre	Oui ; au sein de la Direction de la Gériatrie et du Handicap
Conseil Départemental de Savoie	Oui ; les établissements et services à destination des personnes âgées sont gérés par deux services distincts ; les établissements et services à destination des personnes handicapées par un autre	Oui ; au sein de la Délégation Départementale Personnes Âgées Personnes Handicapées
Délégation Départementale de Savoie de l'Agence Régionale de Santé	Oui ; les établissements et services à destination des personnes âgées sont gérés par un même service ; les établissements et services à destination des personnes handicapées par un autre	Oui ; au sein du Pôle Médico-Social

Cette observation est corroborée par les lectures faites. Ainsi, selon l'**étude de l'ODAS** citée plus haut<sup>74</sup>, sur **la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation** des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, "les départements sont maintenant très majoritairement favorables à une conception unifiée du soutien à l'autonomie. Cela se vérifie non

<sup>73</sup>Le CCAS d'Aix les Bains n'est pas présent dans ce tableau car cette administration n'a pas d'obligation légale et juridique à prendre en charge les personnes âgées et les personnes handicapées. Il s'agit d'une compétence optionnelle de la commune. Par conséquent, il n'existe pas de service dédié à ces publics, mais aux dispositifs les prenant en charge.

<sup>74</sup>"Autonomie - Handicap et dépendance : la convergence est déjà une réalité". Document au format PDF téléchargeable "Etude sur la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées" op.cit.

seulement dans les organigrammes et dans les missions d'observation et de prospective, mais également dans l'articulation des politiques publiques et la territorialisation de leurs services qui vise à organiser autant que faire se peut un accueil et une orientation communs". L'étude relève également que 91% des départements disposent d'une direction commune personnes âgées / personnes handicapées, et 75% ont mutualisé certains services ou certaines missions, telles que l'autorisation et la tarification des établissements et services. Les cas présentés sont ci-dessus sont donc représentatifs de la situation actuelle française.

Le **Conseil Départemental de Savoie** est d'autant plus **particulier** que la directrice de la Délégation Départementale Personnes Âgées, Personnes Handicapées est également la directrice de la MDPH ; la cheffe de service "Allocations personnes handicapées" au sein de la Délégation est également directrice adjointe de la MDPH. Le travail est réparti entre les deux services de la Délégation selon s'il s'agit d'un public âgé ou en situation de handicap. L'enquêtee 1 note un mouvement similaire dans les autres départements, avec des directeurs des services départementaux devenant également directeurs MDPH, ou des MDA étant créées et mises en place.

Il y a plusieurs raisons à la mise en commun des ressources humaines entre les deux entités. La première est que l'actuelle directrice de la Délégation a été recrutée au moment où le précédent directeur de la MDPH partait en retraite. En raison des baisses de dotations budgétaires aux Départements, le Conseil Départemental de Savoie a en matière de ressources humaines une politique visant à réduire les coûts de personnels en maîtrisant la masse salariale, et par conséquent la nomination s'est faite sur les deux postes.

#### b) Une prise en charge commune des deux publics

La directrice du CCAS de la ville d'Aix les Bains a plusieurs fois fait part de son sentiment que les politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes handicapées iront de plus en plus dans le même sens jusqu'à fusionner. Ce sentiment a toujours été partagé par les personnes auxquelles elle en faisait part, tels que ses collègues directeurs et directrices, et ses équipes.

Nous avons mentionné plus haut le fait que SAAD et SSIAD prennent tous les deux en charge des personnes âgées et des personnes handicapées. Cela a été constaté au sein du CCAS d'Aix les Bains et de ses deux services.

Il est à noter toutefois que le nombre de personnes accueillies par les deux services dépend des autorités de tarification.

Ainsi, le SAAD prend en charge toutes les personnes qui ont recours à lui si ces personnes bénéficient d'un plan d'aide conçu et validé par le Conseil Départemental et ses équipes pluridisciplinaires. Le nombre de personnes est cependant limité par le nombre de travailleuses en son sein, lui-même dépendant de la dotation arrêtée pour le service.

Le fonctionnement du SSIAD diffère quelque peu. C'est l'ARS qui détermine le nombre de places dont il bénéficie, et les personnes sont prises en charge si elles ont une ordonnance spécifique. Les places sont réservées soit pour des personnes âgées, soit pour des personnes handicapées. Il est à noter que les places pour personnes handicapées sont moins nombreuses que celles pour personnes âgées, car c'est un public "bénéficiaire" d'autres services d'accompagnement et de soins (SAMSAH, SAVS...).

Un autre constat qui a été fait au sein de ce CCAS est le fait que les deux services n'accueillent pas les mêmes publics en terme de handicap ; le SSIAD accueille principalement des personnes ayant un handicap psychique ou intellectuel, tandis que le SAAD prend en charge des personnes en situation de handicap physique principalement. Il arrive tout de même que certaines personnes soient prises en charge par les deux services en même temps, ce qui a encouragé le CCAS à construire un SPASAD, dont le nombre de places est déterminé par ce nombre de personnes "communes", c'est-à-dire bénéficiaire de ces deux services.

### c) Les dossiers transversaux

Du fait de la proximité des services que nous avons pu constater ci-dessus, il existe des dossiers transversaux entre les services à destination des personnes handicapées et des personnes âgées, notamment, **la bientraitance** et **la formation des personnels soignants** qui sont des sujets communs. Au sein de la délégation départementale de l'ARS, il a été fait récemment un appel à candidature pour l'ouverture de places à destination des personnes handicapées vieillissantes au sein d'un SSIAD.

L'enquêtrice se trouvant au sein du Conseil Départemental au moment de la parution de la majorité des textes et décrets en lien avec la loi ASV, il a été constaté qu'il existait une crainte des associations au sujet de la mise en place d'une **MDA**. Les associations ont profité d'une Commission Exécutive de la MDPH pour interroger le Président du Conseil Départemental, également Président de la MDPH, sur l'intention de passer en MDA. Il leur a alors été répondu que cela n'était pas prévu. L'entretien avec l'enquêtée 1 l'a par ailleurs confirmé, tout comme celui de l'enquêtée 9.

*"[...] la loi n'est pas aboutie. Ils réunissent dans une MDA la MDPH et les directions PA/PH [personnes âgées, personnes handicapées NDR]. Finalement c'est ce qu'on a fait avec une direction commune. Mais la loi n'a pas n'est pas allée jusqu'au bout puisqu'elle n'a pas enlevé le GIP. Donc*

*même si on passe en MDA aujourd'hui, demain je serai toujours directrice MDA, au lieu de MDPH, et direction PA/PH donc ça changera rien pour moi. Le GIP d'un côté demeurera, c'est-à-dire j'aurais toujours un budget spécifique à la MDA à gérer, alors que de l'autre je ne l'ai pas, j'aurais toujours une commission exécutive de l'autre côté alors que là je ne l'ai pas, j'aurais toujours des agents de toutes les administrations<sup>75</sup>. Donc ça ne change rien. C'est simplement aller un peu plus loin dans l'idée de la convergence, mais sur le fond, administrativement, ça n'a rien changé, ça n'a rien simplifié. Et surtout les associations se sont formellement opposées aux MDA, donc à mon avis elles ne pourront pas résister longtemps car il y en a de plus en plus”*

Enquête 1, 18/04/2017

Dans la réalité, la MDPH de Savoie fonctionne pratiquement comme une MDA : sa direction est commune avec les services départementaux. Des limites sur le traitement des dossiers, divisé entre PA/CD et PH/MDPH sont à constater.

Selon Marc CHAVEY<sup>76</sup>, les MDPH conditionnent la capacité du terrain à répondre aux attentes et aux besoins des personnes en situation de handicap. Elles disposent en effet de la connaissance de la population du territoire départemental sur lequel elles interviennent, et elles sont partenaires de la construction du schéma régional de santé.

<sup>75</sup>La MDPH voit travailler en son sein des professionnels mis à disposition par différentes administrations.

<sup>76</sup>CHAVEY Marc, “Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche”, *Vie Sociale et Traitements*. 2011.

## Synthèse de la partie II

Cette partie nous a permis d'extraire des éléments de compréhension relatifs aux politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes handicapées.

Les lectures effectuées ont mis en avant des problématiques qui ont par la suite été explorées lors des entretiens. Ainsi, nous nous sommes penchés sur la sémantique des textes lus, la perception des personnes âgées et des personnes handicapées.

La chronologie et l'analyse des lois nous a montré que la volonté de rapprochement des deux publics nous intéressant est ancienne.

Ensuite, nous avons pu voir qu'il existe des points communs, tels que l'accueil dans les structures médico-sociales et l'aide aux aidants. Des points de divergence restent importants au niveau des outils d'évaluation et des montants d'allocation.

Les entretiens ont mis l'accent sur la convergence et les personnes handicapées vieillissantes.

Les observations participantes ont confirmé qu'il existe une prise en charge commune, impulsée par deux services réunis au sein d'un même pôle, et des dossiers transversaux tels que les difficultés de personnels et les problèmes de recrutement.

## Partie III - Conclusion

Au regard des éléments qui ont été présentés jusqu'à présent, quelle conclusion pouvons-nous tirer vis-à-vis de notre problématique ? Peut-on imaginer que les politiques publiques visant les personnes âgées et les personnes handicapées seront demain regroupées en un seul et même champ ?

## I/ Des points clés pour répondre

En reprenant brièvement les points exposés dans la partie précédente, nous nous interrogerons sur les liens qu'ils peuvent avoir.

### 1. Une même prise en charge ?

Le premier sujet à traiter dans le cadre de notre interrogation, "nous dirigeons-nous vers une politique publique des personnes vulnérables", est l'accompagnement offert à ce public.

#### a) Un droit universel commun ?

Il y a eu des tentatives de mise en place d'un **droit universel autonomie**.

Avant 1997, l'ACTP était attribuée aux deux publics. Puis une différenciation s'est faite en raison des besoins spécifiques des personnes âgées dépendantes, identifiés dans les différents rapports mentionnés. La loi de 2005 prévoit pour 2010 l'universalité d'une prestation, mais la crise économique de 2007-2008 rend sa mise en place impossible. D'autres différences ont été soulignées, comme le fait que l'APA permette plus d'aide à domicile, que la PCH dispose d'une grille plus récente. Les outils d'évaluation sont différents par conséquent entre les deux publics. Un alignement des prestations vers le bas est impossible, et surtout non désiré, tandis qu'un alignement vers le haut est coûteux au-delà des moyens aujourd'hui disponibles.

Il semble alors que l'APA et la PCH resteront sans doute différenciées encore pour un certain temps. Cependant, il reste envisageable qu'un jour leurs **grilles d'évaluation** fusionnent. Cette hypothèse ne se réalisera sans doute pas dans le futur proche, la loi ASV de 2015 ayant mis à jour la grille AGGIR sans la rapprocher des grilles destinées à l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap.

#### b) Des structures communes ?

Comme nous avons pu le voir avec la loi ASV notamment, il existe une volonté du législateur de mettre en commun certaines réponses, notamment institutionnelles.

Cela se traduit notamment par l'ouverture de certaines structures aux deux publics, comme les

EHPAD et les résidences autonomie, désormais ouverts aux personnes handicapées, les établissements pour personnes en situation de handicap restant aujourd'hui réservés à ce public.

Certains services à domicile, comme les SAAD et les SSIAD, sont quant à eux à destination des deux populations, bien que les places destinées aux personnes handicapées en SSIAD soient limitées. Il est à noter que les personnes handicapées "disposent" de plus de services d'accompagnement, notamment les enfants en situation de handicap, avec les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD), etc, et pour les adultes avec les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), etc...

### c) Des services en commun

Nous avons vu que les services des Conseils Départementaux de la Savoie et de la Haute-Savoie ont mis, dans une certaine limite, leurs services en commun à l'intérieur d'un même pôle.

Cette fusion des services peut aller encore plus loin dans les départements voisins, avec la mise en place des MDA.

## 2. Des regards sur ces publics qui conditionnent leur prise en charge

L'un des constats les plus forts de ce travail est l'influence de la perception que la société française a de ces publics sur les politiques publiques qui les concernent.

### 1. Deux perceptions qui divisent

Il est à noter que la différence faite entre les deux publics peut également être la principale raison de leur séparation. Par cela, nous entendons que l'organisation autour de ces publics n'est pas la même.

Les personnes âgées et les politiques publiques qui les concernent sont très sujettes au regard souvent négatif porté sur ce public. Vues comme étant en voie de devenir dépendantes, les personnes âgées n'ont pas les mêmes allocations que les personnes handicapées, et parfois même n'y recourent pas. La mobilisation autour de ce public n'est également pas la même.

En effet, les politiques publiques autour du handicap ont été portées, mais surtout demandées, par un milieu associatif fort, encore aujourd'hui très mobilisé et militant dans ce domaine. Le handicap est une condition qui s'ajoute à la personne, mais ne la définit pas. Toutes les personnes handicapées ont en commun d'avoir quelque chose qui les empêche de vivre leur vie comme cela est attendu, soit par eux-mêmes, soit par la société, selon la définition du handicap de l'OMS.

## 2. Une sémantique floue qui ne correspond pas à la réalité

D'autre part, la définition même de "personnes âgées" dans le milieu des politiques publiques posent problème car elle désigne une partie de la population avec des réalités très diverses ; des personnes de 80 ans et plus peuvent être entièrement autonomes, alors que d'autres ayant 70 ans ou moins sont totalement dépendantes. Le terme désigne donc une population très hétéroclite, dont seul le fait d'avoir plus de 60 ans est un point commun. Il devient alors difficile de mobiliser les personnes et leurs familles autour de thématiques que certains ne connaissent pas, que d'autres ne veulent pas voir.

C'est pour cette raison que certains auteurs, cités plus haut, ont choisi de nommer les personnes âgées dépendantes "personnes handicapées", au même titre que les personnes de moins de 60 ans connaissant des situations plus ou moins similaires.

## II/ Vers une politique publique des personnes vulnérables ?

Toutes les lois et textes que nous avons pu mentionner, ainsi que les politiques départementales montrent une stratégie de convergence à la fois très claire et constante, bien que limitée à certains domaines. Le législateur a-t-il pour volonté de mettre en commun ce public ?

### 1. Des ponts entre l'âge et le handicap

A dix ans d'intervalle, les lois sur le handicap et le vieillissement de 2005 et 2015 replacent **l'utilisateur au centre des dispositifs d'accompagnement** les concernant. Cela comprend la prise en compte personnalisée des besoins, la représentation et la participation des usagers, l'accessibilité des transports, des bâtiments et des logements...

**L'information, l'orientation et le conseil** sont opérants à travers les Centres Locaux d'Information et de Coordination pour les personnes âgées, et les MDPH pour les personnes en situation de handicap. L'orientation et le traitement unique des dossiers est assuré dans certains départements grâce aux MDA, et cette tendance prend de l'ampleur. Les **MDA** ont d'ailleurs un label officiel depuis mai 2017.

Nous mentionnerons également ici le rôle joué par les pilotes des Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (**MAIA**), et leur implication dans la mise en place des **guichets intégrés**. Le guichet intégré est l'apport d'une "réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers [sur un territoire], en les orientant vers les ressources adéquates par

l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire"<sup>77</sup>. Si le public cible des MAIA et des guichets intégrés sont les personnes âgées, dans le cas d'un travail avec une MDA, il est possible d'envisager que les points dans le territoire servant de guichets intégrés puissent également permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder aux informations et aux démarches les concernant.

**L'aide au répit des aidants** est essentielle pour les deux publics.

Au sujet de la **citoyenneté**, les deux publics sont ciblés par des politiques particulières, cherchant à protéger leur voix dans la société et réaffirmer leur place. Leur bien-être, le bien-vivre, est assuré par la mise en place de plus en plus systématiques de **projet de vie** et la réaffirmation de **leurs droits** en établissements et services. Par ailleurs, leur avis est entendu au sein du **CDCA**, qui réunit les deux publics

En ce qui concerne **l'aide à domicile et les soins infirmiers** (à Domicile ou en EHPAD), la mutualisation est quasi générale, autour de différentes problématiques comme **la bientraitance**, **l'échanges de pratiques, les protocoles communs**. Des rapprochements restent à faire encore cependant, sur les outils et les grilles d'évaluation.

**L'accessibilité** et l'accès au **transports** concerne ces deux publics et toute la population empêchée même temporairement. Il en est de même pour **l'accès aux loisirs** est un objectif pour les deux publics.

Un point sur les **problématiques de recrutement** permet également d'éclairer que les structures prenant en charge les deux publics nécessitent une politique commune, qui devait être mise en place dans la loi ASV.

Ces deux derniers thèmes mis à part, la convergence ne peut que continuer à aller de l'avant car les Conseils Départementaux y ont d'autant plus d'intérêt que la **territorialisation** des services est indispensable.

Cependant, malgré les similarités ici décrites, des spécificités et des obstacles demeurent.

## 2. Des spécificités et des réalités qui font obstacle

Tout d'abord, il est clair pour tous que **l'accès à l'enseignement et à l'emploi** des personnes handicapées jeunes, sont tout à fait spécifiques.

Sur le fond, une distinction demeure entre les deux publics. Il existe deux **grands types de perte d'autonomie** liées à la vieillesse : le cognitif et le moteur. Toutefois, il existe différents types de handicaps reconnus : mental, physique, sensoriel, psychique, intellectuel, moteur, ainsi que les troubles de santé invalidants et maladies chroniques. C'est l'une des raisons compliquant la fusion des grilles d'évaluation mentionnée plus haut.

Au regard des difficultés qu'une convergence apporterait, notamment au **niveau financier** comme nous avons pu le voir, il semble que la proposition faite par M. François JEGER, dans un entretien<sup>78</sup> est pertinente. En effet, il fait l'hypothèse que le système actuel ne peut se diriger vers la mise en place d'un droit universel pour le handicap et la dépendance liée à la vieillesse. Il retient cependant nécessaire que les incapacités survenant entre 55 et 70 ans fassent l'objet d'une analyse spécifique. Dans une certaine limite, il cherche à assouplir la barrière de l'âge entre les deux publics.

Retenons également que les allocations versés aux deux publics ne sont pas du même montant.

Au-delà de l'accueil et de l'orientation, le rapprochement des deux politiques est pour l'instant beaucoup moins précis. **L'exercice de coordination** est compliqué. Sur le volet gérontologique, l'étude évoque ainsi la "difficile coordination avec les caisses de retraite", avec des liens finalement "assez peu développés" et tributaires des "alliances locales" entre caisses et départements.

L'ODAS relève qu'en ce qui concerne les **articulations avec le secteur du soin**, seuls six départements les jugent satisfaisantes, même si 75% des départements indiquent disposer d'au moins un ou plusieurs réseaux de santé gérontologique. Cela pose notamment des problèmes au moment des sorties d'hospitalisation, ou dans la succession de professionnels au domicile des personnes, qui vont interroger la personne sur les mêmes sujets que leurs collègues<sup>79</sup>.

<sup>78</sup>Geneviève IMBERT, "Libres propos. Autonomie et barrière d'âge : vers un droit universel? entretien avec François JEGER, socio-économiste, directeur de l'unité de recherche sur le vieillissement, CNAV", op.cit.

<sup>79</sup>"Autonomie - Handicap et dépendance : la convergence est déjà une réalité". Document au format PDF téléchargeable "Etude sur la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées" op.cit.

La dernière question, et la plus délicate, reste celle des **disparités en ce qui concerne les prestations**, l'alignement de l'APA sur la PCH étant insoutenable économiquement. C'est donc essentiellement le problème du financement qui a ralenti et empêché cette évolution.

A ce jour et selon les personnes rencontrées à l'unanimité, ce rapprochement des politiques publiques concernant les deux publics **n'est plus à l'ordre du jour**. Il reste cependant souhaité et souhaitable, selon les enquêtés, afin de garantir une prise en charge équitable et respectueuse de la personne, de ses besoins et de ses envies, quelle que soit la raison de sa perte d'autonomie.

### 3. Des politiques publiques pour deux publics, aux liens très forts

Forts de ces constats, nous pouvons montrer qu'il n'existe pas aujourd'hui de politique publique unique pour un même public connaissant une perte d'autonomie, quelque soit la raison de celle-ci.

Il ne semble pas non plus que la France aille dans cette direction dans le futur proche ; peut-être dans un futur plus éloigné, lorsque les questions économiques ne seront plus dominantes, cette question pourra être à nouveau posée.

Il reste cependant des liens très forts discernables entre les deux publics, qui justifient des rapprochements constatés.

### 4. Et en Europe ?

En ce qui concerne **les personnes handicapées**, il existe une politique européenne en faveur des personnes handicapées. La **Directive 2000/78/CE** incite les pays membres à respecter l'égalité de traitement en matière **d'emploi**. L'Union a ratifié en janvier 2011 la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH). Le **Plan "Stratégie handicap 2010-2020"** couvre de nombreux domaines mais a pour objectif principal d'augmenter le taux d'emploi des PH à 75% en 2020. En 2012 le Fonds Social Européen accorde son soutien aux entreprises volontaires. En 2017 ont été éditées des normes concernant l'accessibilité aux **transports**<sup>80</sup>.

Plusieurs pays tels que la Grande Bretagne ou les Pays-Bas s'orientent vers des politiques d'"activation" pour inciter à l'emploi.

80"Politiques en faveur des personnes handicapées - Grandes tendances dans quelques pays européens" in MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Ministère de la santé et des solidarités* (en ligne). 01/06/2005. Disponible sur : [https://www.google.com/url?q=http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/numeros-de-la-rfas-depuis-1996/article/politiques-en-faveur-des-personnes-handicapeesgrandes-tendances-dans-quelques&sa=D&ust=1505116838667000&usg=AFQjCNHMn7Zg9a4M\\_98H-IED-Z83xJvyFQ>](https://www.google.com/url?q=http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/numeros-de-la-rfas-depuis-1996/article/politiques-en-faveur-des-personnes-handicapeesgrandes-tendances-dans-quelques&sa=D&ust=1505116838667000&usg=AFQjCNHMn7Zg9a4M_98H-IED-Z83xJvyFQ>) (consulté le 08/09/2017)

Au niveau des **personnes âgées**, le rôle de l'Europe n'est que **subsidaire** puisqu'en matière de **vieillesse**, la compétence législative incombe presque entièrement aux Etats membres. La Commission n'a qu'un rôle de "catalyseur, de facilitateur et de communicateur dans l'échange de connaissances et d'expériences" et ses propositions ne sont pas forcément adoptées.

Bien que l'année 1993 ait été déclarée "**année européenne des personnes âgées et de la solidarité entre les générations**", le succès de l'opération a été assuré par la contribution massive du secteur non gouvernemental et le **livre blanc** *Politique sociale européenne* qui a suivi en juillet 1994 n'a pas eu d'applications concrètes.

En 2006, une étude est menée sur **les services à la personne** dans le cadre de la Directive des Services pour différents pays : France, Italie (coopératives sociales), Belgique (services de proximité à finalité sociale), Espagne (loi sur la dépendance par et pour la solidarité de 2006). Elle ouvre ce secteur à la concurrence en faisant une distinction entre Service d'Intérêt Général et Service Social.

L'année **2012** a été proclamée "**Année européenne du vieillissement actif**"<sup>81</sup> et de la **solidarité entre les générations**". En cette occasion, les Comités de Protection sociale et de l'Emploi ont édité des principes directeurs en matière de vieillissement actif et un "indice du vieillissement actif" a été élaboré pour évaluer le potentiel inexploité des personnes âgées. Le but était de maintenir cette dynamique car "la forte solidarité intergénérationnelle qui caractérise les sociétés et systèmes de protection sociale de l'Europe ne peut être durable dans un contexte de vieillissement de la population et de restriction budgétaire, qu'en promouvant le vieillissement actif sous toutes ses formes". Cette année a permis de véhiculer une image plus positive du vieillissement mais le bilan a été restreint dans la mesure où l'enveloppe budgétaire (5 millions pour les années 2011 et 2012 et pour 27 pays) a permis surtout de financer les actions de communication et les journées d'inauguration au Danemark et celle de clôture à Chypre.

Une brochure de recommandations et suggestions de projets a été rédigée à l'intention des acteurs régionaux et locaux et en 2014 il a été décidé que **le soutien aux initiatives de "vieillesse active en bonne santé"** serait une des priorités d'investissement afin d'aider au financement de certains projets (dont le retour à l'emploi des seniors) par l'intermédiaire de divers fonds européens (FEDER, Interreg, etc...).

<sup>81</sup>Fait d'aider les personnes âgées à rester aussi longtemps que possible les acteurs de leur propre vie et à contribuer à l'économie et à la société dans la mesure du possible

### III/ Bilan

Ayant répondu à la problématique posée en début de réflexion, nous concluons maintenant sur les forces et faiblesses de ce travail, mais également sur ce que nous espérons et attendons dans le futur vis-à-vis de cette thématique.

#### 1. Les limites du travail

Par manque de temps et de moyens, il n'a pas été possible de mener plus **d'entretiens** que ceux présentés. La volonté de **rencontrer les deux publics** a été respectée, mais le risque reste qu'un point de vue ne soit pas représentatif de l'ensemble.

De même, comme nous l'avons mentionné plus haut, la **limite géographique** du travail est à prendre en compte, avec la représentation de deux territoires particuliers, qui ne sont pas représentatifs de la France entière. Au vu des observations, le point de vue défendu semble cohérent avec la branche représentée.

Cependant, une force de ce mémoire est d'avoir pu se baser à la fois sur des apports théoriques apportés par les lectures, que par des éléments provenant d'**une enquête de terrain** et d'**observations participantes**. Il est à noter que ces dernières sont complémentaires entre elles, chacune apportant un aspect différent de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées à un même échelon, au sein de trois administrations se répondant sur ce sujet.

#### 2. Préconisations

Au vu des éléments apportés, et surtout des échanges réalisés au cours de ce travail, il paraît important de souligner ici que les politiques publiques à venir devront être pensées de manière à **ne pas revenir sur les gains sociaux acquis**. Il ne s'agit pas uniquement de ne pas diminuer les droits des personnes handicapées en diminuant le montant de leur allocation afin d'être en mesure de le distribuer à l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, mais aussi des droits des personnes âgées dépendantes. Veiller à **l'égalité de traitement** en prenant en compte **les projets de vie**, revaloriser certaines aides, faire une barrière d'âge plus floue en raison de l'allongement de la durée de vie, de la modification de l'âge de la retraite et de certaines pathologies, certes liées à l'âge, mais profondément handicapantes et affectant grandement les projets de vie des personnes touchées doivent rester au centre des préoccupations des législateurs.

Certaines personnes pourraient être considérées handicapées après 60 ans ; considérer les

personnes en GIR 1 et 2 en situation de handicap ne viendrait pas perturber les droits des uns et des autres, mais au contraire augmenterait **la qualité de prise en charge de ces publics**. Il est à noter que la loi ASV a fait un premier pas dans cette direction en revalorisant l'APA pour toutes les personnes qui en bénéficiaient, allant de 100 euros en plus pour une personne en GIR 4 à 400 euros en plus pour une personne en GIR 1.

Dans tous les cas, les projets de vie sont indispensables pour la prise en charge et l'accompagnement de la perte d'autonomie, quelle qu'en soit l'origine.

### 3. Et demain ?

Aujourd'hui, la question qui se pose pour ces deux publics est notamment celle de la **désingularisation du handicap et de la dépendance liée à l'âge**. Les deux principales lois que nous avons mentionnées, celle de 2005 liée au handicap et celle de 2015 liée au vieillissement de la population, militent pour l'intégration du public qu'elles visent dans la société, pour la prise en compte de ce que ces personnes apportent à la communauté, malgré les difficultés qu'elles rencontrent. Il conviendrait aujourd'hui d'intégrer le handicap dans la normalité, et cela peut se faire également en intégrant sa politique dans celle concernant les personnes en perte d'autonomie. L'inverse est également valable, avec l'idée de réintégrer les personnes âgées dans la société. Réunir les deux publics montreraient l'importance du nombre de personnes touchées par un handicap, qu'il soit lié à l'âge ou non, et donc contribuerait à le "normaliser".

Il est également apparu au cours de nos recherches des questionnements sur la pertinence de la séparation d'âge entre handicap et dépendance liée à l'âge : certains considèrent Alzheimer et les maladies apparentées comme un handicap, ainsi que la maladie de Parkinson, car elles impliquent une limitation de la mobilité, des relations avec autrui, des difficultés à prendre des décisions au quotidien, à évoluer dans un environnement, etc...

## Résumé

Au travers de multiples lectures, de neuf entretiens et de quatre observations participantes, nous avons pu voir que les politiques publiques à destination des personnes âgées et des personnes handicapées ont beaucoup en commun.

La volonté du législateur clairement et depuis longtemps est d'aller vers la convergence des politiques publiques des deux publics, comme nous l'avons montré lors de l'analyse des lois évoquées dans ce travail.

L'information, l'orientation, l'accessibilité, les transports, les logements, la reconnaissance des droits, la prise en charge, l'aide aux aidants, la citoyenneté en sont les exemples les plus marquants.

Certaines spécificités des deux publics, notamment des personnes handicapées jeunes, les différentes grilles d'évaluation, l'articulation complexe entre le sanitaire et le médico-social et la disparité du montant des prestations restent des obstacles importants.

Pourquoi n'a-t-il pas été possible de terminer la construction de cette politique commune à ce jour ? Cela serait à cause de la représentation de ces publics dans l'imaginaire collectif, et de la crise économique de 2007-2008 qui a eu des conséquences de restrictions budgétaires, empêchant l'alignement des prestations.

Leur rapprochement se fait malgré tout, poussé par les Conseils Départementaux, qui, chefs de file de l'action sociale et en partenariat avec l'ARS, sont amenés à rationaliser leurs services en les adaptant à leur territoire tout en visant l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Le droit à une prestation autonomie universelle n'est pas abandonné, même s'il semble éloigné. La répartition de la charge entre les solidarités privée et publique se trouvera alors au coeur de la réflexion.

Des politiques communes sont possibles, avec une individualisation des publics et de leurs besoins.

# Bibliographie

- CHAVEY Marc, “Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche”, *Vie Sociale et Traitements*. 2011.
- BIED Marjorie, METZGER Jean-Luc, “Comment les logiques de rationalisation du secteur médico-social peuvent-elles soutenir les pratiques collectives des professionnels”, *Management et avenir*, 2011.
- Geneviève IMBERT, “Libres propos. Autonomie et barrière d’âge : vers un droit universel? entretien avec François JEGER, socio-économiste, directeur de l’unité de recherche sur le vieillissement, CNAV”, *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n°145), p. 191-199.
- GUCHER Catherine, “Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences”, *EMPAN* 2008/2 (n°70), p. 105 – 114.
- GUCHER Catherine, “Pouvoir de l’usage(r) et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d’expertise”, *Gérontologie et société* 2012/4 (vol. 35 / n°143), p. 95 – 110.
- Jean-Claude THOENIG, “Politiques Publiques”, p.420-427, in *Dictionnaire des politiques publiques*, Laurie BOUSSAGUET, Sophie JACQUOT, Pauline RAVINET (dir). 4ème éd. Sciences Po Les Presses, coll. Références| Gouvernances, 2014. 771 pages.
- Jean-Claude HENRARD, “Répondre à la dépendance et aux handicaps : 5ème risque ou 5ème branche de sécurité sociale ?”, *Gérontologie et société* 2007/4 (vol. 30 / n°123), p. 213-227.
- Jean-Marc Talpin et Odile Talpin-Jarrige, “Vieillesse et handicap”, *Le Divan Familial* 2002/1 (N°8), p. 127-137.
- BOUSSAGUET Laurie, JACQUOT Sophie, RAVINET Pauline (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*. 4ème édition. Ed. Sciences Po Les Presses, Coll. Références | Gouvernances. 2014.771 pages.
- Catherine Caleca, « Dépendance : enjeux individuels et collectifs de la fin de vie », *Gérontologie et société* 2013/2 (vol. 36 / n° 145), p. 155-166.

- Henri-Jacques STIKER, “Vieillesse, pauvreté et handicap dans l’histoire”, *Revue d’histoire de la protection sociale* 2015/1 (N°8), p. 132-144.
- JOUAN Marlène, « Présentation », dans *Comment penser l’autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris, Presses Universitaires de France, « Éthique et philosophie morale », 2009, p. 1-16.

## Sitographie

- “Qui sont les personnes vulnérables?”. In NOTAIRES PARIS ÎLE DE FRANCE (en ligne). Disponible sur : <<http://www.notaires.paris-idf.fr/personnes-et-famille/protection-des-personnes-vulnerables/qui-sont-les-personnes-vulnerables>> (consulté le 04/08/2017)
- “Handicap et santé”, in ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (en ligne). Novembre 2016. Disponible sur : <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>> (consulté le 31/07/2017)
- “2015 - Les chiffres clés sur l’aide à l’autonomie”, in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie* (en ligne). Juin 2015. Disponible au format PDF sur : <<http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-chiffres-cles-01-06-2015-1.pdf>> (consulté le 10/08/2017)
- “2017 - les chiffres clés sur l’aide à l’autonomie”, in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie* (en ligne). Juin 2017. Disponible au format PDF sur : <[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles\\_2017-bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles_2017-bd.pdf)> (consulté le 10/08/2017)
- “Autonomie - Handicap et dépendance : la convergence est déjà une réalité”. In GROUPE CAISSE DES DEPOTS. 07/09/2011. Document au format PDF téléchargeable “Etude sur la décentralisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées”. Disponible sur : <<http://www.caissedesdepotsdesterritoires.fr/cs/BlobServer?blobkey=id&blobnocache=true&blobwhere=1250170028994&blobheader=application%2Fpdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs>> (consulté le 02/07/2017).
- Document PDF à télécharger. “Négocier et mettre en œuvre les CPOM dans le secteur médico-social - Kit d’outils”. In ANAP. *Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux* (en ligne). 16/01/2017. Disponible sur : <[www.anap.fr/publications-et-outils/outils/detail/actualites/negocier-et-mettre-en-oeuvre-les-cpom-dans-le-secteur-medico-social-kit-doutils/](http://www.anap.fr/publications-et-outils/outils/detail/actualites/negocier-et-mettre-en-oeuvre-les-cpom-dans-le-secteur-medico-social-kit-doutils/)> (consulté le 10/02/2017)

- “Tableaux de l’Économie Française - Édition 2016” in INSEE. *Institut national de la statistique et des études économiques - Mesurer pour comprendre* (en ligne). 01/03/2016. Disponible sur : <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>> (consulté le 08/09/2017)
- VERHAEGE Eric “Budget 2015 : le coût exorbitant de la retraite des fonctionnaires”, *Le Figaro* (en ligne). 03/11/2014 Disponible sur : <<http://www.lefigaro.fr/vox/economie/2014/11/03/31007-20141103ARTFIG00145-budget-2015-le-cout-exorbitant-de-la-retraite-des-fonctionnaires.php>> (consulté le 29/07/2017)
- Auteur anonyme, “Retraite : la France est le pays où le poids des retraités sur les actifs est le plus lourd”, *Mon financier.com* (en ligne). Février 2017. Disponible sur : <<https://www.monfinancier.com/retraite-la-france-est-le-pays-ou-le-poids-des-retraites-sur-les-actifs-est-le-plus-lourd-25269.html>> (consulté le 29/07/2017)
- GUIDE EXPLICATIF DE LA LOI 2002-2 À DESTINATION DES PERSONNELS D’ACCOMPAGNEMENT ET DES SERVICES. In Réseau GESAT. *Réseau GESAT, Innovation, compétences et handicap* (en ligne). Disponible au format PDF : <<https://www.reseau-gesat.com/Travail-handicap/Le-Gesat/Observatoire/Informations-legislatives/Guide-explicatif-de-La-Loi-2002-2-a-destination-des-personnels-d-accompagnement-et-des-services-i315.html>> (consulté le 09/06/2017)
- LOI DU 2 JANVIER 2002, EN RÉSUMÉ. In Soignants En EHPAD.fr. *Soignants En EHPAD.fr* (en ligne). Mise à jour du 05/03/2016. Disponible sur : <<https://www.soignantenehpad.fr/pages/legislation/loi-du-2-janvier-2002-en-resume.html>> (consulté le 09/06/2017)
- LA CNSA, 10 ANS EN 2015. In Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie. *CNSA* (en ligne). Disponible sur : <<http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/la-cnsa-10-ans-en-2015>> (consulté le 10/06/2017).
- Rapport CNSA 2007. In CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie* (en ligne). Disponible au format PDF : <<http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrsitesdefaultfilesrapportannuel2007zip>> (consulté le 05/06/2017)
- “Projection de population à l’horizon 2060”. In INSEE (en ligne). 27/10/2010. Disponible sur : <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>> (consulté le 01/09/2017).
- “2017 - Les chiffres clés de l’aide à l’autonomie”, in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie* (en ligne). Juin 2017. Disponible au format PDF sur : <[http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffrescles\\_2017-bd.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles_2017-bd.pdf)> (consulté le 10/08/2017)

- “MAIA : une méthode pour améliorer l’accompagnement des personnes âgées” in CNSA. *Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie* (en ligne). 12/02/2015. Disponible sur : <<http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>> (consulté le 08/09/2017)
- “Politiques en faveur des personnes handicapées - Grandes tendances dans quelques pays européens” in MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Ministère de la santé et des solidarités* (en ligne). 01/06/2005. Disponible sur : <[https://www.google.com/url?q=http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/numeros-de-la-rfas-depuis-1996/article/politiques-en-faveur-des-personnes-handicapeesgrandes-tendances-dans-quelques&sa=D&ust=1505116838667000&usg=AFQjCNHMn7Zg9a4M\\_98H-IED-Z83xJvyFQ](https://www.google.com/url?q=http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/numeros-de-la-rfas-depuis-1996/article/politiques-en-faveur-des-personnes-handicapeesgrandes-tendances-dans-quelques&sa=D&ust=1505116838667000&usg=AFQjCNHMn7Zg9a4M_98H-IED-Z83xJvyFQ)> (consulté le 08/09/2017)

## Lois

- “Loi n° 2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République”, in LEGIFRANCE. *Légifrance Le service public de la diffusion du droit* (en ligne). 07/08/2015. Disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030985460&categorieLien=id>> (consulté le 05/05/2017).
- “Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées”, in LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 06/06/2012. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976&dateTexte=20120606>> (consulté le 18/05/2017)
- “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” In LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 07/09/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703>> (consulté le 07/09/2017).
- “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”. In LEGIFRANCE (en ligne). Mise à jour le 07/09/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361>> (consulté le 18/05/2017)
- “Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la 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”. In LEGIFRANCE (en ligne). 01/04/2003. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000236875&dateTexte=&categorieLien=id>> (consulté le 18/05/2017).

- “Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale”. In LEGIFRANCE (en ligne). 07/07/2017. Disponible sur: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>> (consulté le 09/06/2017)
- “Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées” In LEGIFRANCE (en ligne). 07/09/2017. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000622485>> (consulté le 09/06/2017).
- “Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées”. In LEGIFRANCE (en ligne). 07/09/2017 Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>> (consulté le 09/06/2017).

## Annexes

## Annexe 1 - Guide d'entretien

**Question de départ : est-ce que vous voyez des changements, des évolutions dans la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées par les dispositifs publics ?**

A noter : une brève présentation précède la question, en cherchant à ne pas influencer la personne.

Dimension	Sous-dimension	Relance
<b>Publics PA/PH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- quelles similarités ?</li> <li>- quelles différences ?</li>   <li>- pertinence barrière d'âge ?</li> <li>- pertinence, besoin d'une prestation commune ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pouvez-vous définir ce que les termes de la question veulent dire pour vous ?</li>   <li>→ existait avant PSD + place des aidants familiaux ?</li> </ul>
<b>Politiques publiques PA/PH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- y a-t-il convergence selon vous ?</li> <li>- à quel(s) échelon(s) ? → →</li> <li>- récent ou ancien ?</li> <li>- avec un but précis ?</li> <li>- dans tous les domaines relatifs à ces publics ?</li> <li>- jusqu'où ? (idéal / réel)</li> <li>- pourquoi les pouvoirs publics voudraient ce rapprochement ?</li> <li>- place des outils des pouvoirs publics ? →</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Départemental, régional, national...</li>   <li>→ accessibilité, inclusion dans la société/lutte contre l'isolement, accès aux droits...</li>   <li>→ schémas départementaux, CASF...</li> </ul>
<b>Loi ASV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MDA</li> <li>- CDCA</li> <li>- influence la convergence? ou est influencée par elle, la "légalise" ?</li> <li>- besoin d'une harmonisation des pratiques, ou à chacun sa spécificité ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- réel apport selon vous ?</li> <li>- utile aussi bien pour les PA que les PH ?</li> </ul>
<b>Vous et les rapprochements PP PA/PH</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pertinence ?</li> <li>- acceptation ? refus ? pour quelles raisons ?</li> <li>- jusqu'où? dans l'idéal ? selon toute vraisemblance ?</li> </ul>	
Si pertinent : <b>EN SAVOIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- application de la loi ASV ? (MDA, CDCA)</li> <li>- existe-t-il une demande ? un rejet?</li> </ul>	- Des résistances, des soutiens ?
<b>Dépendance, vulnérabilité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- y a-t-il selon vous un terme pouvant regrouper les deux publics ?</li> <li>- possible de regrouper les deux publics sous l'une de ces deux appellations ?</li> <li>- limites à l'utilisation du terme choisi ?</li> </ul>	→ si autre que dépendance ou vulnérabilité, passer tout de suite à la 3ème question

<p><i>A noter sans poser la question :</i> <b>Convergence</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- y a-t-il un autre terme qui conviendrait mieux ?</li> <li>- rapprochement ? mutualisation ? fusion ? autre ?</li> <li>- total ou partiel ?</li> </ul>	<p>→ à bien définir pour ne pas partir dans tous les sens</p>
<p><i>A noter sans poser la question :</i> <b>Autonomie, droits des usagers, citoyenneté, accessibilité</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- place dans les PP PA/PH ?</li> <li>- importance à vos yeux ?</li> <li>- est-ce un socle commun à vos yeux ?</li> </ul>	
<p><b>SI PAS DE CONVERGENCE selon la personne</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pourquoi ?</li> <li>- en faudrait-il une ? pourquoi ?</li> <li>- réflexion sur dimension "dépendance, vulnérabilité"</li> </ul>	

## Annexe 2 - Tableau des enquêtés

<b>Numéro d'enquêté</b>	<b>Sexe</b>	<b>Lieu de l'entretien</b>	<b>Situation professionnelle</b>
E1	F	Grenoble, Isère	Professeure-Chercheuse, IEP de Grenoble
E2	F	Chambéry, Savoie	Déléguée Départementale Personnes Âgées, Personnes Handicapées ; Directrice MDPH, Conseil Départemental de Savoie
E3	H	Albertville, Savoie	Directeur d'établissements pour personnes handicapées, associatif
E4	F	Chambéry, Savoie	Directrice de services pour personnes handicapées, associatif
E5	H	Chambéry, Savoie	Président CPAM de Savoie (principalement)
E6	F	Chambéry, Savoie	Elue Conseil Départemental
E7	H	Aix-les-Bains, Savoie	Président de l'Union Départementale des CCAS de Savoie, vice-président du CCAS d'Aix les Bains, gériatre
E8 - 1	F	Aix-les-Bains, Savoie	Présidente association Enfance Espérance, personnes handicapées
E8 - 2	H	Aix-les-Bains, Savoie	Représentant CFDT au Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées
E9	F	Annecy, Haute-Savoie	Directrice de la Direction de la Gérontologie et du Handicap, Conseil Départemental de Haute-Savoie

## Annexe 3 - Glossaire

ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASV (loi)	Adaptation de la Société au Vieillessement (loi d')
CDAPH	Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CDCPH	Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
CODERPA	COMité DÉpartemental des Retraités et Personnes Âgées
CORNPA	COMité National des Retraités et Personnes Âgées
ESSMS	Etablissement et Service Sociaux et Médico-Sociaux
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile

# Table des matières

Remerciements.....	4
Sommaire.....	5
Introduction.....	7
Partie I - La méthodologie.....	13
I/ Des apports théoriques.....	14
1. Des lectures principales posant les bases fondamentales de la réflexion .....	14
2. Des lectures complémentaires.....	14
3. Des documents ressources incontournables.....	15
II/ Les remontées du terrain.....	17
1. Les entretiens, riches et diversifiés.....	17
2. Des observations participantes éclairantes et complémentaires.....	19
a) La Délégation Départementale Personnes Âgées, Personnes Handicapées, du Conseil Départemental de Savoie, Chambéry.....	19
b) Le Centre Communal d'Action Sociale d'Aix les Bains, Savoie.....	20
c) Le Pôle Médico-Social, au sein de la Délégation Départementale de Savoie de l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes, Chambéry.....	20
d) La Direction de la Gériatrie et du Handicap, du Conseil Départemental de Haute-Savoie. .....	20
Synthèse de la partie I.....	21
Partie II - L'analyse des résultats.....	22
I/ La recherche théorique : des bases et des questionnements.....	23
1. Des lectures riches renseignant sur les définitions et la perception des deux publics.....	23
a) La sémantique des textes lus : entre distinction et regroupement.....	23
b) Dépendance et travail : regards et préjugés.....	25
c) L'entrée dans la dépendance et de l'usager dans les politiques publiques.....	26
2. Des rapprochements dans les textes sur la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées.....	28
a) Une volonté de rapprochement ancienne : analyse de la suite de lois.....	28
b) Les structures médico-sociales qui s'ouvrent.....	33
c) Des problématiques communes aux deux publics : les aidants et le recrutement des professionnels.....	34

3. Des points de blocage.....	36
a) Disparité et coût de l’alignement des allocations.....	37
b) Les outils d’évaluation.....	40
II/ La recherche de terrain : des réponses et du recul.....	41
1. Les entretiens : dix enquêtés, dix positions différentes mais complémentaires.....	41
a) La convergence, sujet principal.....	41
b) La sémantique, les expressions des enquêtés.....	42
c) Les représentations des publics et leurs impacts sur la prise en charge.....	43
d) Un sujet récurrent : les personnes handicapées vieillissantes.....	47
2. Les observations participantes, sources de recul et d’enseignements.....	48
a) Un travail commun mais réparti entre deux services.....	49
b) Une prise en charge commune des deux publics.....	50
c) Les dossiers transversaux.....	51
Synthèse de la partie II.....	53
Partie III - Conclusion.....	54
I/ Des points clés pour répondre.....	55
1. Une même prise en charge ? .....	55
a) Un droit universel commun ? .....	55
b) Des structures communes ?.....	55
c) Des services en commun.....	56
2. Des regards sur ces publics qui conditionnent leur prise en charge.....	56
1. Deux perceptions qui divisent.....	56
2. Une sémantique floue qui ne correspond pas à la réalité.....	57
II/ Vers une politique publique des personnes vulnérables ?.....	57
1. Des ponts entre l’âge et le handicap .....	57
2. Des spécificités et des réalités qui font obstacle.....	59
3. Des politiques publiques pour deux publics, aux liens très forts.....	60
4. Et en Europe ?.....	60
III/ Bilan.....	62
1. Les limites du travail.....	62
2. Préconisations.....	62
3. Et demain ?.....	63
Résumé.....	64

Bibliographie.....	65
Sitographie.....	66
Lois.....	68
Annexes.....	69
Annexe 1 - Guide d'entretien.....	70
Annexe 2 - Tableau des enquêtés.....	72
Annexe 3 - Glossaire.....	73