

## *5<sup>ème</sup> risque ? Autonomie ? « Dépendance » ?*

### *Handicap quel que soit l'âge :*

### *quelle protection sociale pour demain<sup>1</sup> ?*

Mesdames, Messieurs,

Débattre, ouvrir et tenir un débat, voilà le sens de la rencontre à laquelle nous avons été conviés par l'association Alertes qui se fait ainsi l'artisan majeur de ce débat. Il y a presque deux ans maintenant, un groupe de personnes engagées dans l'action gérontologique à divers titres, a voulu saisir les femmes et hommes politiques qui se présentaient aux élections à la Présidence de la République, de la difficile question de la prise en charge de la dépendance, de son statut, de son financement, de son organisation. Il s'agissait de tenter de placer au cœur du débat public ce que vivent certains de nos concitoyens confrontés aux handicaps, sous toutes leurs formes et finalement quel que soit leur âge. Ce qu'ils vivent et les réponses ou absences de réponses que nous leur apportons et celles qu'à l'avenir il conviendrait de leur apporter.

Les réponses sont aujourd'hui en cours d'élaboration, n'en doutons pas. Cependant pour qu'elles soient demain adaptées aux attentes de nos concitoyens il est important que, sans relâche, nous fassions avancer la réflexion : Autonomie, dépendance, handicap quel que soit l'âge : Quelle protection sociale pour demain ?

---

<sup>1</sup> Cette présentation des enjeux de la création d'un cinquième risque de sécurité sociale s'inspire notamment des travaux du Collectif « Une société pour tous les âges. »

Au moment où nous ouvrons ce débat, certains pourront être tentés de le clore dès l'entrée : est-ce bien raisonnable de penser la création d'un « cinquième risque de sécurité sociale » dans cette époque où, précisément, on essaie partout de nous convaincre qu'il faut réduire les dépenses, que les caisses sont vides, que nous allons laisser à nos enfants une dette formidable, que les déficits publics sont gigantesques et parmi eux, le trou de la sécu, etc. Il faut évidemment, me semble-t-il, intégrer ces éléments dans nos réflexions mais ne pas réduire celles-ci à cette question du financement, parce que ce qui est en cause c'est sans doute d'abord le statut de chacun dans la société qui est la nôtre, la manière dont nous entendons nous relier à ceux qui souffrent, et la protection que nous envisageons de leur apporter.

M. Xavier BERTRAND, Ministre de la solidarité et Madame Valérie LÉTARD doivent présenter aujourd'hui même, 28 mai 2005, leurs premières orientations en matière d'assurance dépendance. M. Bertrand a déjà indiqué que la mise en place de ce nouveau risque de protection sociale interviendrait « début 2009 » et a expliqué, à l'issue d'une journée de consultation des partenaires sociaux, que « *La prise en charge de la dépendance, c'est une question de solidarité nationale, mais aussi de responsabilité collective, individuelle et familiale.* »

## 1. Le 5<sup>ème</sup> risque de protection sociale : De quoi parle-t-on ?

Il faut, pour répondre à cette question repartir des « fondamentaux » de la protection sociale : Des valeurs républicaines fondatrices du lien social : liberté, égalité et fraternité, découle un principe de solidarité fondamental : **chacun contribue selon ses capacités pour répondre à chacun selon ses besoins**. C'est ainsi que la protection sociale cherche à compenser les risques de la vie pour assurer aux français une sécurité sur le plan social à travers la couverture de quatre risques de sécurité sociale : **la maladie, les accidents du travail, la famille et la vieillesse**. Le chômage faisant l'objet d'un traitement à part par les partenaires sociaux au sein de l'UNEDIC.

C'est la situation que nous connaissons actuellement, enracinée dans les origines de notre système de sécurité sociale depuis 1945, système qui a connu des évolutions significatives avec, par exemple, en 1967 la création des quatre branches de la sécurité sociale administrativement et financièrement séparées<sup>2</sup>. De plus, il nous faut prendre en considération le fait que l'augmentation récente et continue de la population du grand âge accroît la population handicapée dont elle représente désormais le groupe le plus important. On observe d'ailleurs que quel que soit l'âge de la personne handicapée concernée, c'est toujours d'abord à la famille que l'on a recours pour réaliser l'accompagnement de cette personne dans sa vie quotidienne. Or ce recours devient de plus en plus difficile pour toutes les raisons d'évolution sociétale que l'on connaît : mobilité professionnelle,

---

<sup>2</sup> Les caisses maladies gèrent les branches maladie et accidents du travail ; les caisses de la branche vieillesse couvrent la vieillesse; les caisses d'allocations familiales couvrent la famille et la maternité.

éloignement et dispersion géographique, légitime activité professionnelle des femmes, recompositions familiales, évolution des mentalités, etc.

Créer un 5<sup>ème</sup> risque consisterait donc à ajouter à ces quatre risques, précédemment cités, la couverture d'un risque « dépendance » ou « perte d'autonomie » qui s'inscrirait dans le système de protection sociale.

Les objectifs de ce nouveau champ de la protection sociale sont ainsi énoncés sur le site du Premier Ministre : *« Attribuer à ceux qui sont frappés d'une déficience physique, sensorielle, mentale ou psychique une aide en nature ou en espèces - la compensation personnalisée pour l'autonomie. Celle-ci permettrait à son bénéficiaire de réaliser, grâce à un appareillage ou à l'aide d'une tierce personne, ce qu'il aurait pu faire seul, et sans aide, s'il n'avait pas été atteint de la déficience en question. »*

## **2. Perte d'autonomie : de quoi parle-t-on ?**

Chacun le sait, ce que nous cherchons à nommer fait débat. Le langage commun a consacré l'usage d'un certain nombre de termes qui à l'examen ne donnent pas satisfaction, trop stigmatisant, trop partiels ou partiels, peu adaptés, trop globalisant ou trop réducteurs, etc. Un effort de clarification sémantique est donc nécessaire et suppose que chacun accepte de douter de ses propres convictions. Plusieurs termes doivent alors être visités parce que, disait Albert CAMUS : « Mal nommer les choses c'est ajouter aux malheurs du monde. »

- Handicap** : définition de l'Organisation Mondiale de la Santé : L'analyse de la situation des personnes handicapées a conduit l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à définir des normes théoriques et pratiques qui déconstruisent la notion de handicap et font apparaître trois notions s'articulant les unes sur les autres : **la déficience, l'incapacité, le désavantage**. **La déficience**, toujours relative et partielle est une perturbation des structures ou fonctions anatomiques, physiologiques ou psychologiques de l'organisme. **L'incapacité**, elle découle de la déficience et affecte la personne par une limitation des possibilités fonctionnelles ou des performances et des restrictions d'activité qui en résultent. **Le désavantage**, il résulte des deux notions précédentes : la déficience entraîne une incapacité et ensemble elles créent pour la personne un désavantage dans des situations multiples. Le handicap est, en quelques sortes la conjugaison de ces trois réalités et constitue la différence entre ce que la société attend de la personne et ce qu'elle est capable de faire, compte tenu de ses déficiences et des incapacités relatives. Pour une incapacité donnée, le handicap est variable, d'une part, en fonction des exigences sociales, et, d'autre part des aides, des compensations qui peuvent être apportées dans chacun des milieux de vie." Autant que possible, on parlera aujourd'hui de **situation de handicap** puisque l'on a bien pris conscience que, selon la situation, la même déficience ne crée pas le même désavantage... Officiellement nous sommes passés désormais de la CIH, classification internationale des handicaps, à la CIF, Classification Internationale du Fonctionnement Humain, du Handicap et de la Santé, classification qui fait une plus grande place à cette approche environnementale ou contextuelle.

- **Dépendance** : Lorsqu'au détour des années 80 on a cherché à « démedicaliser » l'approche de la vieillesse, on a rejeté, à juste titre sans doute, l'usage de la classification stigmatisante et ancienne : « valide, invalide et semi valide. » Pour introduire une dimension sociale, on lui a préféré la notion de dépendance pour qualifier les situations dans lesquelles les personnes avaient besoin d'une aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Les personnes âgées de plus de 60 ans se trouvant dans cette situation sont ainsi devenues « *dépendantes*. » La loi instaurant la PSD, prestation spécifique dépendance définit d'ailleurs celle-ci comme étant : « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir a besoin d'être aidée pour les actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière.* » On voit immédiatement l'intérêt qu'il y aurait eu à effectuer, dès cette période, le rapprochement avec le monde du handicap, puisque cette dépendance-là n'a que peu à voir avec l'âge de la personne et beaucoup à voir avec la situation dans laquelle elle se trouve.
- **Autonomie** : Une des difficultés dans lesquelles nous évoluons tient au fait que rapidement, dans la représentation que nous en avons, la dépendance soit devenue le contraire de l'autonomie. Et l'on a parlé indifféremment d'entrée en dépendance ou de perte d'autonomie. Pourtant si l'autonomie est bien **la capacité d'une personne à décider pour elle-même**, (s'agissant de sa vie, de sa santé de son mode et lieu de vie, etc.) alors l'autonomie ne s'oppose pas à la dépendance puisque je peux être autonome dans mes choix et décisions et éventuellement dépendant dans l'accomplissement de

ces choix ou décisions. Il n'y a donc pas à priver quelqu'un de son autonomie au motif ou au prétexte de traiter la situation de dépendance dans laquelle il se trouve, quel que soit son âge, du reste !

Ces clarifications sémantiques nous conduisent donc à imaginer que la création d'un 5<sup>ème</sup> risque permette, par exemple à travers la création d'une prestation universelle, **la compensation des situations de handicap, le maintien de l'exercice de l'autonomie et la participation à la vie sociale, quel que soit l'âge des personnes concernées.**

### **3. Quelques données chiffrées.**

- La dépendance : chiffres INSEE 2006
  - La population des 75 ans et plus sera multipliée par 2.5 entre 2000 et 2040, pour atteindre plus de 10 millions de personnes.
  - 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040 contre 800 000 aujourd'hui.
  
- Tous concernés : étude Axa « Les Français face à la dépendance », avril 2008
  - 6 Français sur 10 déclarent être ou avoir été confrontés à la dépendance d'un proche.
  - Dans les aspects les plus difficiles à vivre, 84% des aidants citent l'impact psychologique et 75% l'impact sur la vie quotidienne et familiale.

#### 4. Des réponses insuffisantes, complexes et fragmentées :

Chacun, sans doute, pourrait ici analyser et commenter les réponses que nous apportons actuellement et pointer tantôt leurs insuffisances, tantôt leur complexité, tantôt leur fragmentation avec les éventuelles inégalités de traitement que cela implique.

- **Insuffisance des dispositifs existants** : On sait par exemple que pour l'APA les montants maximaux de l'allocation sont insuffisants pour les personnes les plus dépendantes, je pense en particulier aux personnes ayant développé des maladies à dégénérescence cognitive de type Alzheimer, pour faire vite. En ce qui concerne la PCH, prestation de compensation du handicap, on entend souvent déplorer qu'elle ne permette pas la prise en charge des activités domestiques.
- **Insuffisance du financement global** : Le périmètre actuel est insuffisant : l'action en faveur de l'autonomie, dans ses différentes dimensions (grand âge et handicap) mobilise environ 19 milliards d'euros par an. Pour les seules personnes âgées, le rapport de la Cour des Comptes (nov. 2005) estimait qu'il faudrait doubler les dépenses publiques dans les 20 ans qui viennent.
- **Des réponses complexes et inégalitaires** : en particulier en fonction des âges et des territoires. Il semble bien que durablement certains de nos concitoyens habitant dans tel ou tel département soient mieux servis que d'autres...
- **Des réponses fragmentées** : La multiplication des sources de financement entre l'Etat, les régions pour le financement de l'organisation des soins techniques médicaux, les départements pour l'APA, les communes, parfois dans une action sociale facultative

mais pas négligeable, les caisses de retraite, la CNSA, etc., crée pour le public une sorte d'invisibilité, d'opacité du système de financement. A cela s'ajoute la fragmentation des services entre les soins de santé, les soins personnels et les aides aux tâches ménagères. Tout est complémentaire, on le sait, mais les services sont spécialisés et la nécessaire coordination est évidemment difficile et rarement financée.

## 5. Quel contenu, quel périmètre pour ce 5<sup>ème</sup> risque ?

C'est difficile évidemment de répondre à cette question mais c'est une des questions majeures du débat démocratique que nous avons à tenir. Il me semble que, quitte à les rediscuter, plusieurs principes fondateurs doivent être affirmés :

- **Un droit universel :** extrait du site du Premier Ministre : « *La compensation personnalisée pour l'autonomie deviendrait un droit universel quels que soient l'âge et les causes de sa perte d'autonomie. Ce droit donnerait accès :*
  - à une **évaluation** des besoins d'aide à l'autonomie qui prendrait en compte les spécificités de chaque situation.
  - A l'élaboration d'un **plan personnalisé de compensation** intégrant les prestations, biens et services, identifiés comme nécessaires. »
- **Tous les âges :** La protection contre ce risque doit concerner tous les âges car les différences de « *traitement* » selon l'âge (moins de 60 ans et 60 ans ou plus) des personnes ayant des incapacités pour effectuer les actes essentiels de la vie ne sont pas justifiées ;
- **Evaluation globale du risque :** Dans tous les cas la situation de ces personnes doit être envisagée dans un large contexte permettant d'évaluer globalement leurs besoins médicaux et sociaux. L'évaluation est forcément multidimensionnelle : demandes, fonctions, activités de la vie quotidienne, culture, environnement, ressources, habitudes de vie, etc. Cette évaluation de la situation devra en outre être conçue pour permettre trois niveaux de décision

au moins : l'éligibilité au système, l'orientation et l'organisation d'un plan d'aide et de soins, la mise en œuvre de ce plan.

- **Réponses globales** : les réponses doivent également être globales (médicales et sociales) et durables (longue durée), visant à préserver, chaque fois que possible, l'autonomie, tout en étant les plus efficaces possible.
- **Des réformes importantes** : La mise en place de ce 5<sup>e</sup> risque impose une définition de son contenu, des réformes importantes au niveau de l'organisation et de la dispensation des aides et soins, indispensables pour changer les pratiques, et des choix **quant à son financement**, compte tenu de la nécessité de maîtriser l'augmentation des dépenses de prestations sociales.
- **Deux options majeures pour le financement** : Deux options principales sont actuellement en présence :
  - **Pour les uns la solution préconisée est l'assurance individuelle obligatoire**, pour la couverture de la perte d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées : au motif que la vieillesse « *qui se passe mal* » peut être prévisible, elle serait de la responsabilité individuelle. Le handicap étant un aléa, resterait, lui, couvert par la responsabilité collective. Ces modalités de financement différentes maintiendraient alors les barrières d'âge face aux situations de handicap.
  - **Pour d'autres, il s'agit de construire la mutualisation des risques par un financement collectif**. Ceci ne peut être géré autrement que par la Sécurité Sociale, par exemple par la

CNSA avec une garantie d'équité entre les citoyens quel que soit leur âge et leur localisation sur le territoire, ce qui n'est pas le cas actuellement dans le cadre de la départementalisation des politiques de handicap et des politiques gérontologique. Il faut donc recourir à une « *gouvernance centrale* » et à de nouvelles ressources (CSG, impôts directs, TVA sociale, cotisation spécifique, etc., ceci est à débattre avec l'ensemble des citoyens). Les financements ainsi assurés pourraient laisser une fraction de la charge aux individus concernés avec la possibilité de contracter des assurances complémentaires mutualistes ou non et avec des mesures de protection des plus démunis.

- **Comment assurer une pérennité du financement ?**

Toutes les sources actuelles de financement des prestations d'aide et de soins existantes, attribuées aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, ne suffisent pas.

Il faudra donc trouver de nouveaux financements et ceci passe par plusieurs solutions dont le principe et la part respective de chacune font l'objet de discussion :

- faire appel à la solidarité nationale en augmentant les prélèvements tels que la CSG qui porte sur l'ensemble des revenus. Solution probablement efficace et juste mais qui augmente la part des prélèvements obligatoires et peut peser sur la consommation des plus modestes
- faire participer les bénéficiaires par un ticket modérateur (dont les modalités restent à discuter).

- utiliser les aides fiscales accordées aux ménages prenant en charge un parent âgé et handicapé ;
  - faire appel à des prélèvements sur la consommation (TVA sociale) qui risquent de freiner celle-ci ;
  - instituer des franchises forfaitaires sur les médicaments et les actes médicaux mais cela reviendrait à sortir du principe de solidarité, puisque ne payent que les personnes malades et non plus l'ensemble des assurés ou des contribuables ;
  - faire appel à des assurances privées collectives ou individuelles : mais encore faut-il garantir que ces dernières ne soient que complémentaires et mutualisées (offrant à ceux qui y souscrivent un accès égal aux aides et soins nécessaires de par leur situation.)
  - organiser de véritables filières médico-sociales d'aide et de soins de longue durée en leur donnant les moyens nécessaires de façon à éviter le recours à des hospitalisations, des placements, des examens inutiles et coûteux.
  - On imagine évidemment toutes les tentatives de **croisements plus ou moins proportionnels de toutes ces approches** en fonction de choix économiques et politiques ou idéologiques particuliers.
- Un nécessaire effort de professionnalisation. La charge qui pèse sur l'entourage familial ne peut être soulagée, à terme, que si nous démultiplions l'effort de professionnalisation de l'aide et du soin entrepris depuis déjà quelques années. L'exigence de qualité est

à ce prix également et nécessite la mise en œuvre d'un formidable chantier de formation professionnelle de bon niveau.

- Que dire de la coordination ? Elle s'impose, une nouvelle fois, comme une évidence mais il ne suffit pas de l'appeler de ses vœux, il faut la financer pour qu'elle aussi soit de qualité. La convergence des dispositifs et l'emboîtement du rôle des professionnels et des aidants bénévoles, familiaux en particulier, est à ce prix.

## **Pour conclure :**

Une nouvelle fois notre société est placée devant des choix. On sait bien que souvent l'absence de décision vaut décision et que, pour faire un peu d'humour, il n'y a pas de problème qu'une absence durable de solution ne finisse par faire disparaître... Il peut être tentant d'éviter de décider, tentant pour les citoyens, parce que chacun comprend bien que la couverture du 5<sup>ème</sup> risque aura de toutes façons un coût, et tentant pour les politiques, parce que les décisions qu'il faut prendre engageront durablement les finances publiques et donneront forme aux relations sociales dans notre pays.

C'est qu'en effet il s'agit de cela : choisir la manière de faire société, notamment avec ceux qui sont dans les situations les moins enviables de maladie, de handicap, de vieillesse difficile, de détresse personnelle et sociale. Les valeurs républicaines nous fournissent une référence de solidarité construite sur une conception de l'homme qui lui reconnaît une inaliénable dignité et qui refuse toute forme de discrimination. Cela s'appelle, au fond, la solidarité qui consiste finalement à se reconnaître un lien et une dette.

- Un lien : il s'agit de se savoir et de se sentir relié aux autres, à tous les autres, surtout s'ils sont fragiles.
- Une dette : il s'agit de se reconnaître une dette envers les plus démunis, alors même que nous n'avons pas le sentiment de l'avoir contractée nous-mêmes. Dette collective dont nous avons à répondre personnellement.

Un lien, une dette, ce sont les éléments susceptibles de nous permettre de résister à la fragmentation du corps social, à son délitement, à son éclatement.

La fragmentation des dispositifs dont nous parlions il y a un instant est à la fois le résultat de l'histoire et l'image même de cette fragmentation qui nous menace.

Lutter contre cette extrême fragmentation des dispositifs de prise en charge des situations de handicap, implique de concentrer les sources de financement collectif (dans une même caisse), de décentraliser la gestion et la dispensation des soins de longue durée à un niveau très local et à des acteurs rendus responsables. Cela impose des réformes de structure, pour changer les pratiques.

Lutter contre les inégalités d'accès aux aides et aux soins implique, de notre point de vue, de veiller à ce que ce **5<sup>e</sup> risque, pour les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, soit financé principalement, de manière solidaire**, par l'ensemble des contribuables ou assurés. Sa gestion doit être organisée de manière à ce que des différences d'âge, de revenus, de territoire, ne conduisent pas des personnes à être moins bien aidées ou moins bien soignées. Il en va du maintien des valeurs républicaines et humanistes de solidarité et d'égalité qui sont le socle de notre modèle social et la base de notre contrat social. N'y renonçons pas, le monde nous l'envie !

Michel BILLÉ Sociologue.

Membre du collectif

« Une société pour tous les âges »

Grenoble 28.05.2008.