

Compte-rendu

Table ronde n°1 : Les cadres multiples de la politique publique du handicap et du vieillissement

Mardi 30 janvier, la *Revue française des affaires sociales* (RFAS) a réuni une quarantaine de personnes lors de la première des trois tables rondes prévues dans le cadre du séminaire « Publication de travaux de recherche et action publique ». Ces rendez-vous ont vocation à enrichir le dialogue entre chercheurs et administrations, au profit d'une réponse publique adaptée aux thèmes du handicap, du vieillissement et de l'aide aux aidants. Directement dans le prolongement du numéro 2016-4 de la RFAS sur « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? », ils sont également conçus comme une phase d'échange préalable à l'élaboration du numéro 2019-1, qui traitera de la place des « profanes » (non professionnels) dans la conception des politiques sociales.

Présidée par Isabelle Vacarie (Paris Ouest Nanterre) et consacrée aux cadres multiples de la politique publique du handicap et du vieillissement, cette première séance a été introduite par Jean-Marc Aubert, directeur de la DREES et de la publication de la RFAS, qui a souligné la volonté du pouvoir réglementaire d'appréhender le sujet dans son ensemble, pour *in fine* plus d'inclusion des personnes dépendantes dans la vie de la cité. Le contexte général étant posé, Jean Luc Outin (DREES-Mire) a présenté les grandes lignes du numéro de la RFAS 2016-4 qu'il a coordonné. Quatre axes majeurs ont été traités dans cette publication antérieure, à savoir les catégories, les principes de solidarité, les acteurs et les expérimentations, et trois pistes de réflexion se sont dégagées en conséquence : elles interrogent la portée des interventions, l'appréhension des acteurs et le fonctionnement global de la société inclusive. En complémentarité, Christophe Capuano (Université Lyon 2) a présenté le numéro 2015 de la *Revue d'histoire de la protection sociale* sur « Handicap et dépendance. Perspectives historiennes » qu'il a coordonné. Ce numéro étudie dans le temps long les catégories et les dispositifs qui ont tantôt confondu, distingué et segmenté les populations handicapées ou âgées dépendantes, notamment pour des questions de coûts. Pour terminer cette introduction, Olivier Giraud (CNAM-LISE), qui coordonne avec Jean-Luc Outin (DREES-Mire) et Barbara Rist (CNAM-LISE) le numéro à paraître en 2019 sur « La place des profanes dans les politiques sociales, entre enrôlements et revendications », a esquissé les premiers enjeux du projet d'appel à contribution qui portent à la fois sur les acteurs, les domaines d'intervention et les finalités de la protection sociale du champ de l'aidance.

Patrick Gohet (adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité) a fait état de son expérience tant dans l'action publique que dans son évaluation pour montrer que les revendications à l'égard du handicap, conduites par les associations, avaient évolué dans le temps : de la demande de réparation (nouveau regard sur les mutilés de guerre), puis de réadaptation (volonté des personnes atteintes de poliomyélite de vivre comme la

moyenne), de compensation (pour faire face à la perte d'autonomie), jusqu'à celle d'inclusion aujourd'hui. Pourtant, pour la première fois en 2017, le handicap est en tête des saisines parvenues au Défenseur des droits pour des raisons de discrimination à l'emploi, la santé ou encore d'accès aux prestations, particulièrement en raison d'inégalités territoriales de traitement par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). « Sans verser dans les excès idéologiques », Patrick Gohet en appelle à une transformation des institutions, moins discriminantes et plus intégratives à la vie de la cité, et à une reconsidération de la capacité juridique des personnes handicapées avec moins de substitution pour plus d'accompagnement.

Christophe Capuano a ensuite présenté l'évolution des critères de définition du handicap ou de la dépendance au cours du siècle dernier, en fonction des incapacités ou de l'âge. Pendant presque 70 ans, le principe de non-discrimination selon l'âge fut appliqué dans la catégorisation de la dépendance au bénéfice d'une entrée par les incapacités. Les personnes âgées étaient assimilées aux grands infirmes et profitaient de la politique du handicap en recevant l'Allocation compensation tierce personne (ACTP), un moyen pour l'État de les détourner des hospices à moindre coût. À partir de 1997, sous l'influence du monde gérontologique, des associations et de la Cour des comptes, la catégorie de la dépendance devient réservée aux personnes de plus de 60 ans, pour lesquels l'ACTP est remplacée par la Prestation spécifique dépendance (PSD). La mise à jour des arguments financiers montre combien il faut se prémunir d'une lecture déterministe qui naturaliserait deux voies parallèles ou divergentes, l'une de la vieillesse fondée sur l'âge et l'autre du handicap fondée sur les incapacités, excluant mécaniquement la perte d'autonomie au grand âge. Ces changements doivent d'abord être appréhendés en termes d'usages par les pouvoirs publics et interroger l'utilisation de l'âge chronologique comme concept opératoire.

Laurène Joly (COMPTRASEC) a montré comment le traitement juridique du handicap avait varié dans le temps, d'une conception biomédicale de la normalité à une conception sociale du handicap, perçu non plus comme une déficience ou une incapacité mais comme la résultante d'une interaction entre la personne et son environnement. Dès lors que la manière d'appréhender le handicap évolue, la conception égalitaire se déploie sous le prisme de la non-discrimination et se matérialise dans l'exigence des aménagements raisonnables qui promeuvent l'élimination des obstacles inhérents à la situation de handicap. Si l'analyse s'ouvre aux capacités et incapacités éprouvées du point de vue de la personne handicapée, l'appréhension du vieillissement, pour sa part, reste reliée à la problématique de l'âge chronologique : un simple indicateur qui catégorise les individus en excluant leurs différences interpersonnelles et la réalité vécue. Laurène Joly incite finalement à prendre des distances avec la notion de catégorisation ou de non-discrimination, en vue de mettre l'accent sur le contexte et les rapports des sujets à leur environnement.

Marianne Tenand (École normale supérieure) a livré une analyse économique de la barrière des 60 ans en questionnant sa pertinence dans deux types de dispositif de compensation liés aux incapacités. Pour ceux qui compensent une perte de revenus et donc une incapacité à travailler, la barrière des 60 ans s'avère pertinente dans la mesure où les coûts économiques vont différer avec l'âge en raison du passage à la retraite. En revanche, dans le cadre des dispositifs qui compensent les dépenses additionnelles (APA et PCH), il n'y a pas de différences sur les dépenses passés 60 ans car la prévalence de la dépendance intervient en moyenne après 75 ans. La barrière des 60 ans affecte aussi bien les aides reçues à domicile (les personnes âgées dépendantes ont une plus forte

probabilité de recevoir une aide professionnelle que les adultes handicapés) que la collecte de statistiques, puisqu'elle détermine la probabilité d'être placé en institution.

Enfin, Jean-Louis Garcia (président de l'association APAJH) a exprimé la tension entre la nécessité de répondre à la spécificité et la complexité d'une situation édictant des normes nécessairement générales. L'action publique doit remettre à niveau la question des besoins, qui sont appréciés objectivement de l'extérieur, et des attentes, qui sont l'expression d'une démarche personnelle. Une société inclusive se doit d'être à l'écoute de la singularité et de l'expression citoyenne de chaque personne handicapée pour pouvoir l'accompagner dans son projet de vie. À ce titre, les institutions doivent consolider leurs données et harmoniser leurs pratiques sur l'ensemble du territoire en vue de devenir des plateformes de réponses et d'expertises au service de l'inclusion. Par ailleurs, Jean-Louis Garcia plaide pour une abolition de la barrière des 60 ans, à la fois « discriminante » et « maltraitante », et interroge la relation entre aidants, professionnels de santé et patients quant à la légitimité de leurs savoirs.

Au terme de cette première table ronde, les discussions ont mis en exergue plusieurs points de débats. D'une part, sur l'effectivité de l'accès aux dispositifs et la place accordée aux catégories, questionnant par la même occasion les systèmes de valeurs mobilisés dans leur définition. D'autre part, sur le rôle des institutions et des accommodements raisonnables dans la prise en compte des attentes et des réalités vécues. Ensuite, sur la solidarité familiale avec ses limites et sur les inégalités territoriales. Le débat a également éclairé plusieurs points d'ombre sur lesquels des recherches complémentaires doivent être menées. Précisément : les capacités citoyennes des personnes handicapées, l'accès à la santé, le vieillissement, les déterminants du non recours aux prestations et la professionnalisation des savoirs. Tous ces éléments ont donc permis de mieux cerner les préoccupations des différents acteurs en vue de la seconde séance prévue le 3 avril au matin et qui traitera de la rencontre entre les interrogations des chercheurs et celles des administrations dans les revues scientifiques.