

# **HANDICAP ET DÉPENDANCE**

## **Drames humains, enjeux politiques**



collection du

**C E P R E M A P**

---

CENTRE POUR LA RECHERCHE ÉCONOMIQUE ET SES APPLICATIONS

# **HANDICAP ET DÉPENDANCE**

## **Drames humains, enjeux politiques**

FLORENCE WEBER

ÉDITIONS **NSRU** ED' **ULM**

© Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 2011  
45, rue d'Ulm – 75230 Paris cedex 05  
[www.pressens.fr](http://www.pressens.fr)  
ISBN 978-2-7288-0462-7  
ISSN 1951-7637

Le Cepremap est, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005, le Centre Pour la Recherche EconoMique et ses APplications. Il est placé sous la tutelle du ministère de la Recherche. La mission prévue dans ses statuts est d'assurer *une interface entre le monde académique et les décideurs publics et privés.*

Ses priorités sont définies en collaboration avec ses partenaires institutionnels : la Banque de France, le CNRS, le Centre d'analyse stratégique, la direction générale du Trésor et de la Politique économique, l'École normale supérieure, l'Insee, l'Agence française du développement, le Conseil d'analyse économique, le ministère chargé du Travail (Dares), le ministère chargé de l'Équipement (Drast), le ministère chargé de la Santé (Drees) et la direction de la recherche du ministère de la Recherche.

Les activités du Cepremap sont réparties en *cinq programmes scientifiques* coordonnés par sa direction : Politique macroéconomique en économie ouverte ; Travail et emploi ; Économie publique et redistribution ; Marchés, firmes et politique de la concurrence ; Commerce international et développement.

Chaque programme est animé par un comité de pilotage constitué de trois chercheurs reconnus. Participent à ces programmes une centaine de chercheurs, cooptés par les animateurs des programmes de recherche, notamment au sein de l'École d'économie de Paris.

La coordination de l'ensemble des programmes est assurée par *Philippe Askenazy*. Les priorités des programmes sont définies pour deux ans.

L'affichage sur Internet des documents de travail réalisés par les chercheurs dans le cadre de leur collaboration au sein du Cepremap tout comme cette série d'opuscules visent à rendre accessible à tous une question de politique économique.

Daniel COHEN  
Directeur du Cepremap



# Sommaire

<b>Introduction : drames humains, enjeux politiques</b> . . . . .	11
<b>1. Des drames privés ?</b> . . . . .	15
<i>Qui sont les personnes handicapées et dépendantes ?</i> . . . . .	15
<i>Droits individuels et coûts financiers</i> . . . . .	20
<i>Structures familiales et prise en charge de la dépendance</i> . . . . .	23
<i>Le mythe de l'abandon des familles</i> . . . . .	27
<i>Âge et relations de parenté</i> . . . . .	36
<b>2. Des politiques sociales hésitantes</b> . . . . .	39
<i>Handicap et soins de long terme</i> . . . . .	39
<i>La dépendance, une innovation conceptuelle</i> . . . . .	42
<i>Le seuil des 60 ans et la fascination du grand âge</i> . . . . .	46
<i>Comment évaluer le degré de dépendance ?</i> . . . . .	51
<b>3. Un secteur professionnel à construire</b> . . . . .	55
<i>La grande misère des métiers du domicile</i> . . . . .	57
<i>Les transactions intimes et leurs risques</i> . . . . .	61
<i>Les limites du maintien à domicile</i> . . . . .	64
<b>Conclusion : de l'aide familiale à la solidarité nationale</b> . . . . .	66
<b>Bibliographie</b> . . . . .	69



## **EN BREF**

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

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

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

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

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

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

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

*Je remercie Agnès Gramain avec laquelle je travaille au sein de l'équipe MEDIPS depuis 2000. C'est elle qui a orienté vers les populations âgées dépendantes mes travaux sur le déplacement des frontières de l'économie domestique. C'est elle aussi qui m'a donné accès aux données démographiques et économiques concernant le grand âge.*

F. W.

## **Introduction : drames humains, enjeux politiques**

En France, le débat sur la dépendance s'est focalisé sur les seules personnes âgées dépendantes, et plus précisément sur la question du financement des aides rémunérées. La question clé semblait être : combien cela va-t-il coûter ? Rappelons les ordres de grandeur. En 2009, les comptes de la protection sociale en France représentent 624 milliards d'euros, dont 272 milliards pour les retraites, 169 milliards pour les soins de santé et 5 milliards pour l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA). Si l'on inclut dans les sommes consacrées à la dépendance les dépenses de santé spécifiques des personnes dépendantes et les exonérations dont elles font l'objet, le total est de 21,6 milliards. L'enjeu financier de la dépendance représente donc aujourd'hui moins de 3 % des comptes de la protection sociale.

Pourquoi, dès lors, un tel affolement politico-médiatique sur la dépendance et sur son coût ? Sans entrer dans le débat technique sur le financement, nous tâcherons d'éclairer ici le basculement majeur qui se joue sous nos yeux : l'entrée de certains drames privés dans le débat public, la transformation d'un problème domestique en question politique.

Les enjeux humains de ce basculement sont immenses. Ils touchent les personnes dépendantes elles-mêmes, qui questionnent les frontières de l'humain : faut-il les aider à survivre ou les aider à mourir ? Ils

touchent leurs familles : faut-il obliger les proches à s'occuper d'elles, au nom du lien familial, au risque de leur propre santé ? Ils touchent les professionnels qui les aident à survivre : pourquoi sont-ils si mal rémunérés ? Pourquoi leurs conditions de travail sont-elles si mauvaises ? C'est le fondement même de l'État-providence qui est en jeu : le modèle social français repose sur une combinaison spécifique entre solidarité nationale, solidarité familiale et solidarité professionnelle. L'aide aux personnes dépendantes relève-t-elle des obligations familiales ou de la solidarité nationale ? Pourquoi le monde du travail, entreprises et syndicats, est-il resté à l'écart du débat ?

Les mots eux-mêmes font défaut. Faut-il parler de personnes dépendantes, handicapées, fragiles, diminuées ? Comment désigner l'ensemble des interventions, rémunérées ou non, sans lesquelles leur vie quotidienne serait impossible ? S'agit-il de soin, d'aide, de soutien ? Comment nommer les aidants ?

Le terme de dépendance, d'origine médicale, désigne l'état des personnes qui ne peuvent pas accomplir sans aide les actes essentiels de la vie quotidienne : handicapés, malades chroniques, vieillards infirmes ou déments. L'histoire des politiques sociales françaises a conduit à restreindre le terme aux personnes de plus de 60 ans, destinataires d'une prestation spécifique depuis 1997. Pour des raisons démographiques, le débat sur la dépendance est resté largement associé à la question du vieillissement de la population.

Plus généralement, c'est une vision misérabiliste des vieillards qui prévaut aujourd'hui en France, complétée par une vision idéologique de l'aide comme « don pur » et par une morale de la sollicitude et de la bienveillance. On a oublié l'analyse agonistique du don comme humiliation de celui qui reçoit une aide sans pouvoir la rendre, faite par Marcel Mauss en 1924, et connue aujourd'hui dans le monde entier comme « don maussien ». Non, tous les vieillards ne sont pas dépendants ; non, toutes les aides ne sont pas positives. Défaire l'association entre dépendance et vieillissement, mettre

en évidence l'ambivalence de l'aide, rendre la parole aux personnes aidées parfois même contre leur gré, voilà la tâche de l'anthropologue, rendue difficile par la tonalité même des débats politiques et médiatiques en cours.

Nous commencerons par décrire les drames privés que représentent le handicap et la dépendance, dans toute leur diversité. Nous insisterons ensuite sur les deux points que nous souhaitons faire émerger dans le débat public en France : remettre en cause la barrière des 60 ans qui sépare aujourd'hui les personnes handicapées et les personnes âgées dépendantes ; améliorer leur prise en charge à domicile et en institution. Nous ne traitons que des politiques de compensation des difficultés quotidiennes, laissant de côté les deux autres grandes politiques du handicap : la scolarité des jeunes handicapés, l'emploi et les revenus de substitution des adultes handicapés.

Rares sont les personnes lourdement handicapées qui réussissent à vivre seules à leur domicile sans aucune aide, ni familiale ni professionnelle. Leur prouesse repose sur une organisation matérielle de la vie quotidienne, efficace et coûteuse : aménagement du logement, de la voiture, robots domestiques. La grande majorité d'entre elles reçoit deux types d'aide : une aide fournie gratuitement par des membres de l'entourage familial ou, plus rarement, par des amis, des bénévoles ou des voisins ; une aide rémunérée, fournie par des professionnels qui interviennent soit au domicile soit en établissement, et payée, selon les cas, par les personnes aidées elles-mêmes, par leurs familles, par l'assurance maladie, par l'impôt.

Force est de constater que les politiques actuelles n'allègent pas toujours le poids que représente le handicap d'un individu pour lui-même, pour ses proches et pour les professionnels qui s'occupent de lui. En particulier, dans le secteur de l'aide à domicile, les politiques menées depuis vingt ans ont favorisé la création d'emplois de qualité médiocre pour des prestations elles-mêmes critiquées. Nous adopterons ici une démarche normative en tentant de restituer les points de vue des personnes diminuées, de leurs proches et des professionnels d'un secteur qui reste à construire, et en

prenant en compte deux critères objectifs : leur capacité à agir et leur état de santé.

Nous utiliserons de façon générique le terme de *handicap* pour désigner les conséquences des problèmes de santé chroniques invalidants sur la vie quotidienne : impossibilités éventuellement cumulées de se mouvoir, de communiquer, de prendre des décisions. Notre définition s'inspire de la définition légale du handicap en France. Selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Nous réserverons les termes d'*autonomie* et de *dépendance* pour décrire les politiques mises en œuvre en France depuis une quinzaine d'années.

## **1. Des drames privés ?**

Nous commencerons par décrire la diversité des situations de handicap en nous appuyant sur les données disponibles pour la France et l'Europe : l'enquête « Handicap Incapacités Dépendance » de l'Insee en 1998, l'enquête « Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe » (SHARE) depuis 2004, l'enquête « Modélisation de l'économie domestique et incidences des politiques sociales » (MEDIPS) en 2005, l'enquête Insee-Drees « Handicap Santé » en 2008. La difficulté de ces enquêtes tient au fait qu'il faut analyser non pas des situations individuelles mais des cas constitués par une personne handicapée, son entourage familial et l'ensemble des professionnels qui lui permettent de vivre au quotidien. La principale limite des données existantes est qu'elles ne permettent pas de comparer les prises en charge à domicile et en institution alors que l'entrée en institution ne répond pas à une logique individuelle de sévérité de la dépendance ou du handicap mais à des décisions familiales confrontées à des contraintes locales (places dans des institutions adaptées, services à domicile).

Nous nous appuyons également sur des enquêtes ethnographiques menées depuis 2000 par l'équipe MEDIPS, visant à restituer d'abord les points de vue des familles confrontées à la dépendance d'un proche, puis les points de vue des salariés de l'aide à domicile et, plus récemment, les points de vue des personnes handicapées elles-mêmes. L'équipe a spécialement travaillé sur le handicap psychique (personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, adultes schizophrènes, enfants handicapés mentaux), qui confronte les proches et les professionnels à la difficile question de la décision pour autrui : comment concilier l'assistance à personne en danger et le respect des droits individuels ?

### **QUI SONT LES PERSONNES HANDICAPÉES ET DÉPENDANTES ?**

Il existe deux grandes façons de compter les personnes handicapées et dépendantes : compter les destinataires des mesures publiques qui les

concernent (à domicile et en établissement), s'appuyer sur les déclarations des personnes elles-mêmes, recueillies lors d'enquêtes statistiques représentatives de la population vivant en ménages ordinaires<sup>1</sup>. Les déclarations portant sur les limitations fonctionnelles, qu'il s'agisse d'activités vitales (manger/boire, se servir des toilettes, se laver, s'habiller/se déshabiller, se coucher, s'asseoir, couper sa nourriture) ou instrumentales (faire les courses, préparer un repas, faire le ménage, prendre les médicaments, sortir du logement, utiliser un moyen de transport), sont ensuite recodées pour décrire des situations d'autonomie, de dépendance ou de forte dépendance.

Ces enquêtes, dans différents pays européens, montrent que les difficultés quotidiennes augmentent régulièrement avec l'âge et que leur prévalence augmente très fortement après 80 ans. En Europe, c'est seulement après 80 ans que le pourcentage de personnes dépendantes croît significativement, passant de 10 % pour les 80-84 ans à presque 30 % pour les 85-89 ans et à 40 % pour les 90-94 ans (source OCDE).

En France métropolitaine, une personne sur dix, vivant chez elle, considère avoir un handicap, selon l'enquête « Vie quotidienne et santé » de 2007, deux sur dix déclarent « être limitées un peu ou beaucoup dans les activités qu'elles peuvent faire en raison d'un problème de santé ou d'un handicap ». La présence d'au moins une limitation fonctionnelle importante augmente régulièrement avec l'âge (tableau 1). Ces données montrent, d'une part, qu'il existe des personnes dépendantes à domicile avant 60 ans, et, d'autre part, que le seuil des 60 ans est moins marqué que le seuil des 50 ans (pour la présence d'au moins une limitation fonctionnelle importante) et celui des 80 ans (pour la présence d'une situation de

---

1. Un « ménage ordinaire » au sens du recensement désigne l'ensemble des personnes qui partagent la même résidence principale. Les personnes vivant dans des habitations mobiles ou résidant en collectivité (notamment dans des maisons de retraite) sont « hors ménages ordinaires ».

dépendance). On sait par ailleurs que les ouvriers et les ouvrières, alors même qu'ils vivent moins longtemps que les cadres, connaissent ces difficultés quotidiennes plus jeunes et sur une période plus longue.

**Tableau 1 – La dépendance à domicile selon l'âge**

	Dépendants (en %)	Fortement dépendants (en %)	Dépendants (nombre)	Fortement dépendants (nombre)
20-39 ans	0,5		82 000	
40-59 ans	0,9	0,1	156 000	24 000
< 60 ans			262 000	
60-79 ans	2,7	0,6	273 000	61 000
> 80 ans	11,2	2,5	277 000	62 000
≥ 60 ans			550 000	123 000
Total			835 000	

Sources : Dos Santos et Makdessi, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 » ; enquête « Handicap santé en ménages ordinaires », 2008, Drees et Insee.

Si l'on passe à présent du côté des sommes consacrées (en 2007) à l'aide quotidienne aux personnes handicapées et dépendantes, à domicile et en établissement, on découvre une situation contrastée selon l'âge. Les dépenses consacrées aux handicapés de moins de 60 ans sont presque en totalité versées aux établissements : 10,3 milliards, contre 0,8 milliard de prestations à domicile pour les adultes et 0,6 milliard pour les enfants. Ce n'est pas le cas pour les plus de 60 ans dont le maintien à domicile a fait l'objet d'une politique spécifique : les dépenses consacrées aux établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) représentent 8,7 milliards, l'APA 4,7 milliards (qui abonde en partie, il est vrai, le budget des établissements).

En effet, parmi les destinataires des politiques publiques en France, pour lesquels le seuil des 60 ans définit des droits différents, on peut distinguer quatre populations selon la nature de l'aide publique qui leur est apportée :

- les jeunes et les adultes de moins de 60 ans en établissement (134 000 en décembre 2008), dont les coûts d'hébergement sont en règle générale supportés par la Sécurité sociale ou l'aide sociale ;
- les jeunes et les adultes de moins de 60 ans à domicile bénéficiaires d'une prestation compensatrice (171 000 en 2009) ;
- les personnes âgées de plus de 60 ans en établissement (431 000 en juin 2009), qui supportent intégralement le coût de l'hébergement quel que soit leur degré de dépendance ;
- les personnes âgées de plus de 60 ans à domicile bénéficiaires de l'APA (686 000 en 2009, dont 292 000 au titre d'une dépendance sévère<sup>1</sup>), prestation compensatrice versée sous la forme d'une fraction des salaires de leurs aidants professionnels.

Les problèmes que rencontrent ces différentes catégories de population aidée sont de nature différente.

- Pour les moins de 60 ans hébergés dans des établissements spécialisés, trois questions importantes se posent : celle des droits individuels des personnes hébergées, qui ne sont pas toujours respectés par les établissements ; celle du passage des établissements réservés aux moins de 20 ans à des solutions adaptées à leur entrée dans l'âge adulte, véritable casse-tête pour les familles, qui conduit certains établissements à garder des plus de 20 ans au mépris de la législation ; celle de leur vieillissement

---

1. L'évaluation de la dépendance à domicile pour les personnes de plus de 60 ans s'effectue à partir de la grille AGGIR qui définit cinq groupes bénéficiant de subventions différenciées ; on considère ici comme dépendance sévère les bénéficiaires de l'APA au titre des GIR 1 à 3, et comme dépendance moyenne les bénéficiaires de l'APA au titre du GIR 4 ; les personnes classées en GIR 5 ne bénéficient pas de l'APA mais peuvent prétendre à une aide à domicile facultative provenant d'organismes complémentaires.

après 60 ans, qui les oblige à aller dans des maisons de retraite qui ne sont pas forcément adaptées à leur situation personnelle.

- Les moins de 60 ans à domicile sont bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), prestation monétaire dont l'usage n'est pas contrôlé par l'administration, ou de la nouvelle prestation compensatrice du handicap (PCH) prévue par la loi de 2005, réservée à des remboursements d'aides techniques ou humaines. Ils rencontrent trois problèmes principaux : leur maintien à domicile repose presque exclusivement sur la mobilisation de leurs proches (père et mère, conjoint ou enfants selon leur âge), les aides professionnelles spécialisées restant anecdotiques ; le passage d'une compensation monétaire à une compensation en nature alourdit les tâches administratives d'évaluation du handicap et de contrôle des dépenses, alors même que certaines maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) n'ont pas encore les moyens humains de traiter l'ensemble des dossiers qui leur parviennent ; ils ont enfin la perspective de perdre leurs droits à compensation du handicap après 60 ans, âge auquel ils basculent dans la politique de la dépendance.
- Les plus de 60 ans hébergés dans des EHPAD rencontrent deux problèmes principaux : leurs droits individuels ne sont pas toujours respectés ; ils font face à des coûts d'hébergement importants. En effet, le budget des EHPAD est administrativement séparé en trois parties : le coût des soins pris en charge par la Sécurité sociale, le coût de l'aide à la dépendance pris en charge par l'APA établissement (calculé forfaitairement en fonction des degrés de dépendance de l'ensemble de la population hébergée), le coût de l'hébergement qui reste à la charge de la personne hébergée ou, si ses revenus n'y suffisent pas, de sa famille, soit par le biais des cautions demandées par l'établissement, soit par le biais de l'obligation alimentaire rappelée par l'établissement ou le conseil général, soit par le biais de la récupération sur succession de l'aide sociale à l'hébergement (ASH) accordée par le conseil général.

- Enfin, les plus de 60 ans à domicile bénéficiaires de l'APA cumulent, dans 90 % des cas, une aide familiale assurée par une personne cohabitante (le conjoint ou, plus rarement, un enfant) ou non (un ou plusieurs enfants), des soins ambulatoires remboursés par la sécurité sociale, et une aide professionnelle à domicile partiellement subventionnée par l'APA. Elles rencontrent trois problèmes principaux : la coordination entre ces différentes aides, la succession mal maîtrisée d'hospitalisations et de retours à domicile et la violence que représente dans certains cas l'entrée en EHPAD.

## **DROITS INDIVIDUELS ET COÛTS FINANCIERS**

Pour comparer ces quatre populations, il faudrait raisonner à degré de dépendance égal, ce qui est impossible en l'état actuel des sources : les grilles administratives d'évaluation sont différentes pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées, ce qui signale des cultures professionnelles différentes ; elles sont toutes critiquées par les médecins et les spécialistes des enquêtes épidémiologiques. De plus, les personnes à domicile ont fait l'objet de nombreuses enquêtes directes, tandis que les personnes en établissements échappent largement aux enquêtes de l'Insee<sup>1</sup>. Remarquons simplement que les personnes à domicile sont généralement moins dépendantes que les personnes en institution.

En revanche il est possible de comparer les établissements médico-sociaux selon l'âge des populations auxquelles ils sont destinés, puis de comparer entre elles les populations à domicile, ce que permettent les enquêtes statistiques en ménages ordinaires, avant de s'interroger sur les déterminants de l'entrée en établissement.

---

1. Les enquêtes en établissement dépendent du bon vouloir des directions, et la plupart des enquêteurs doivent s'en remettre à des « proxy » (personnes qui répondent à la place d'une autre) professionnels qui disposent rarement de l'ensemble des données nécessaires, médicales, biographiques et sociales.

Au préalable, rappelons la différence principale, du point de vue des personnes concernées, entre la vie en établissement et la vie à domicile : pour le dire brutalement, la vie en établissement entraîne une privation de liberté. Même si c'est aussi parfois le cas pour les prises en charge lourdes à domicile, la personne hébergée perd le contrôle de ses horaires (réveil, toilette, repas), ainsi que, souvent, celui de ses relations sociales. Au-delà des réussites ponctuelles, l'établissement d'hébergement a gardé certaines des caractéristiques de l'asile ou de l'hôpital, malgré la mise en place en 2002 de la charte des patients hospitalisés. Les sorties non autorisées sont désignées comme des « fugues », ce qui souligne le statut de mineur des personnes hébergées, même lorsqu'elles ne sont pas sous mesure de protection judiciaire.

Si l'on compare les populations hébergées en établissement de part et d'autre du seuil des 60 ans, on constate une inégalité dans leur prise en charge financière : les personnes âgées sont moins bien couvertes financièrement que les personnes jeunes et adultes. En effet, le « reste à charge » des personnes jeunes et adultes hébergées en établissement médico-social est nul sauf exception, ce qui compense *de facto* l'absence de revenus du travail, mais tient administrativement à la prise en charge de ces coûts par la sécurité sociale et l'aide sociale sans récupération sur succession, acquise dès 1975. En revanche, le reste à charge des personnes hébergées en EHPAD (qui correspond à une facture de frais d'hébergement) est en moyenne plus élevé que la moyenne de leurs ressources, jusqu'à deux fois plus élevé pour les femmes retraitées et trois fois plus élevé pour les titulaires du minimum vieillesse, même lorsqu'elles sont très dépendantes puisque, par construction, leur degré de dépendance n'a pas d'effet sur les frais d'hébergement<sup>1</sup>.

---

1. Le montant moyen des frais d'hébergement restant à la charge des résidents est de 2 200 euros par mois en 2009 (Rapport IGAS, « État des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », 2009) tandis que le montant moyen des retraites en 2008 est de 1 588 euros pour les hommes et de 1 102 euros pour les femmes, le minimum vieillesse pour une personne seule étant de 677 euros par mois en 2009.

Si l'on compare les personnes à domicile de part et d'autre du seuil des 60 ans, on constate une différence dans la nature de l'aide reçue, qui provient d'une différence dans la nature des subventions, monétaire pour les plus jeunes, en nature pour les plus âgés. L'aide professionnelle à domicile est extrêmement rare pour les personnes handicapées jeunes et adultes qui reçoivent une aide uniquement familiale dans la plupart des cas. En revanche, elle est très fréquente pour les personnes âgées, même lorsqu'elles sont peu dépendantes, et elle complète une aide familiale dans la plupart des cas.

La comparaison montre une meilleure prise en charge par les politiques publiques des personnes handicapées en établissement et des personnes âgées dépendantes à domicile. Ces différences s'expliquent par des politiques et des idéologies contrastées en matière de maintien à domicile : alors que, depuis vingt ans, le maintien à domicile, parfois au-delà du raisonnable, est devenu la norme pour les personnes âgées, les politiques du handicap peinent à imaginer la vie à domicile des handicapés et privilégient pour eux les structures institutionnelles, parfois inadaptées ou peu attractives pour les personnes concernées et leurs familles.

En d'autres termes, les décisions d'entrée en établissement – sur lesquelles aucune donnée d'enquête n'est disponible – ne sont pas seulement motivées par la qualité de la vie quotidienne pour les personnes handicapées mais également par des différences entre les coûts financiers supportés par les familles. À dépendance équivalente, cela coûte plus cher de vivre à domicile pour les enfants et les adultes, cela coûte plus cher de vivre en établissement pour les personnes âgées. Si l'on voulait restaurer la capacité d'agir des personnes concernées et de leurs familles et leur ouvrir la possibilité de choisir l'environnement qui leur convient le mieux, domicile ou établissement, il faudrait diminuer les frais d'hébergement des personnes âgées les plus dépendantes et diminuer les coûts (humains et non seulement monétaires) du maintien à domicile pour les enfants et les adultes sévèrement handicapés.

En l'état, le coût financier des EHPAD représente une incitation au maintien à domicile des personnes âgées, quel que soit son coût humain en termes de qualité de vie de la personne âgée ou de ses proches, tandis que la gratuité de la prise en charge en établissement représente une incitation au placement des enfants et des adultes, quel que soit son coût humain. De fait, les situations les plus difficiles aujourd'hui du point de vue des droits individuels semblent se rencontrer dans les établissements pour enfants et adultes handicapés et au domicile des personnes âgées très dépendantes.

## **STRUCTURES FAMILIALES ET PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE**

La prise en charge des personnes âgées en Europe connaît un clivage fort entre les pays du Sud et les pays du Nord. Dans les premiers (notamment Espagne et Portugal), la cohabitation intergénérationnelle est une pratique fréquente, et l'aide familiale aux personnes âgées dépendantes est fournie dans le cadre de la cohabitation des enfants, notamment les filles adultes. L'Italie est un bon exemple de la transformation de ces pratiques de cohabitation lorsque les familles cessent d'adhérer à cette norme : les familles cohabitantes y sont remplacées par des travailleuses migrantes, les *badanti*, qui viennent pour de courtes périodes servir de gouvernantes à domicile. L'ampleur du phénomène est considérable : l'assistance fournie par les quelque 800 000 travailleuses immigrées qui vivent au domicile des personnes âgées représentait en 2005 plus du triple des interventions publiques auprès des personnes âgées dépendantes<sup>1</sup>.

Dans les pays du nord de l'Europe, au contraire, la décohabitation est la norme. Les relations familiales n'y sont pas pour autant absentes. Mais elles prennent la forme d'une aide à distance, discrète, dans la mesure où la personne âgée se défend d'être un poids pour les membres de sa famille. Ce

---

1. R. Trifiletti, « Le soin aux personnes âgées et les parcours d'intégration des immigrés en Italie ». Voir aussi G. Lamura *et alii*, « Les travailleurs immigrés dans le secteur de l'aide aux personnes âgées : l'exemple de l'Italie ».

sont les pays où les politiques publiques d'aide à la dépendance sont le plus développées. Les évolutions récentes semblent avoir réduit les différences entre pays européens, confrontés au coût des mesures antérieures (dans les pays du Nord) ou aux transformations des morales familiales (dans les pays du Sud)<sup>1</sup>.

En France, la cohabitation entre parents âgés dépendants et enfants adultes est rare (2 à 3 % des personnes dépendantes), contrairement à la « cohabitation à distance » (40 % des personnes dépendantes vivant seules) : certains membres de l'entourage familial vivent à proximité et interviennent fréquemment dans l'aide. En dépit des inquiétudes formulées par les politiques, notamment à l'occasion des 15 000 décès de personnes âgées liés à la canicule de 2003, le développement des aides professionnelles à domicile n'a pas entraîné le retrait des familles, mais bien plutôt un réaménagement des aides familiales dans les tâches d'organisation et de surveillance aujourd'hui mal prises en charge par des professionnels.

Il faut noter la surprise manifestée par les anthropologues, notamment les spécialistes de l'Inde, devant la solitude résidentielle des personnes âgées dans le nord de l'Europe. Aux Pays-Bas, en 2003, plus d'un tiers des ménages est constitué d'une personne seule, 60 % des femmes de 80 ans vivent seules. En France, en 2007, c'est le cas de 40 % des personnes de plus de 80 ans. Le grand nombre de veuves – plus que de veufs, à la fois parce que les femmes vivent plus âgées et qu'elles épousent des hommes plus vieux – explique que les femmes seules y soient deux fois plus nombreuses que les hommes seuls à 70 ans et trois fois plus nombreuses à 80 ans.

Une autre surprise concerne cette fois les représentations occidentales de la vieillesse. Alors que dans les pays occidentaux la thématique de la maladie d'Alzheimer est omniprésente dans les publications médicales et

---

1. B. Da Roit et B. Le Bihan, « Similar and yet so different : cash-for-care in six European countries' long-term care policies ».

dans les politiques publiques, l'idée même d'une démence sénile est inconnue des pays asiatiques, où les éventuelles difficultés cognitives des vieillards ne sont pas considérées comme pathologiques<sup>1</sup>. La cohabitation familiale entre plusieurs générations, qui est la norme dans beaucoup de pays non européens, peut être vécue comme une contrainte génératrice de conflits et n'entraîne pas forcément une aide des plus jeunes envers les plus âgés<sup>2</sup>. Les failles de la protection sociale peuvent obliger les adultes à se reposer sur leurs aînés, y compris pour élever les jeunes enfants, comme c'est le cas notamment en Chine rurale. Le cas de la Chine est intéressant : alors que la « piété filiale » y est une valeur officielle, les relations avec les parents âgés sont parfois empreintes de ressentiment et de violence, surtout pour les jeunes générations en milieu rural, dont les parents ont perdu toute propriété individuelle pendant la Révolution culturelle sans bénéficier pour autant d'une quelconque protection sociale, et qui se sentent spoliées de tout patrimoine familial<sup>3</sup>.

Loin de répondre à des constantes anthropologiques, les échanges entre les générations familiales dépendent largement des ressources économiques disponibles selon les périodes historiques. Depuis vingt ans en France, ce sont les jeunes générations qui font l'objet de l'attention financière de leurs parents et grands-parents, du fait de leurs difficultés d'insertion<sup>4</sup>. Les jeunes dépendent donc financièrement des vieux. C'est encore plus vrai dans les familles les plus pauvres et à l'échelle mondiale.

---

1. L. Cohen, *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*.

2. S. I. Rajan, C. Risseuw et M. Perera, *Institutional Provisions and Care for the Aged. Perspectives from Asia and Europe*.

3. Y. Yan, *Private Life under Socialism : Love, Intimacy, and Family Change in a Chinese Village, 1949-1999*.

4. N. Herpin et J.-H. Déchaux, « Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité ».

Ainsi, dans les régions désindustrialisées du nord de la France mais aussi dans le nord-est de la Chine, les jeunes et les adultes eux-mêmes dépendent des retraites des parents âgés, dont le décès représente une double catastrophe économique : perte d'une ressource faible mais régulière, perte de la petite propriété héritée, vendue pour assurer le quotidien à court terme<sup>1</sup>.

Comprendre ces phénomènes suppose de considérer la parenté non pas seulement sous l'angle des relations de filiation et d'héritage, mais aussi sous l'angle d'un collectif économique de survie, la maisonnée (non nécessairement cohabitante), dans lequel des ressources (en temps et en argent) sont mises en commun en vue d'un objectif partagé, la survie des membres du groupe. Les relations dans le groupe ne sont pas forcément égalitaires : la mutualisation des ressources peut être imposée à certains, sous peine de perdre le soutien du collectif. Ainsi, alors que pour les milieux aisés le handicap d'un membre de la famille représente un drame privé, en Afrique et dans certains milieux défavorisés d'Europe, il peut représenter une chance économique d'accéder à une relative sécurité financière grâce aux subventions qui lui sont accordées<sup>2</sup>. Les bien-portants dépendent alors des ressources monétaires spécifiques des personnes handicapées.

La mutualisation des ressources au sein d'une maisonnée concerne à la fois les ressources financières et les ressources humaines : les flux ne sont pas forcément réciproques, et leur direction ne va pas forcément des plus vieux aux plus jeunes, ni des bien portants aux personnes handicapées.

---

1. K. Labdouni, « Logique paradoxale de l'entrepreneuriat dans un quartier pauvre de Chine contemporaine ».

2. D. Fassin, « Handicaps physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal ».

## LE MYTHE DE L'ABANDON DES FAMILLES

Dans l'immense majorité des cas, le handicap d'un individu affecte non seulement ses conditions de vie mais aussi celles de ses proches.

Commençons par dissiper le mythe de l'abandon familial.

Il n'existe malheureusement pas de données sur le soutien familial des personnes de tous âges hébergées dans des établissements spécialisés. On a vu néanmoins qu'en France, les revenus des personnes âgées en EHPAD ne leur permettaient pas de payer les frais d'hébergement. Les familles contribuent alors financièrement, volontairement dans la plupart des cas ou par le biais de l'obligation alimentaire, comme on le verra plus bas.

Le discrédit moral qui pèse sur les familles des personnes hébergées en institution, soupçonnées d'abandonner leur proche en le plaçant, montre à quel point la dépendance et le handicap continuent à être pensés comme des drames privés. Dans les enquêtes d'opinion, la charge financière de la dépendance est encore aujourd'hui considérée comme relevant de la responsabilité familiale, seules les personnes directement confrontées à ces situations évoquant la solidarité nationale.

À domicile, dans l'ensemble des pays européens étudiés dans le cadre de l'enquête SHARE, les personnes âgées dépendantes sont 20 % à ne recevoir aucun soutien de leur entourage, dont 10 % à n'avoir aucune famille. Autrement dit, les familles, lorsqu'elles existent, sont 90 % à soutenir leur parent dépendant à domicile. Ce résultat est étonnamment stable alors même que ces pays diffèrent considérablement en matière de cohabitation familiale et de politiques d'aide à la dépendance. Ces 20 % de personnes à domicile sans soutien familial dépendent donc entièrement de l'aide informelle fournie par des voisins et des bénévoles, et de l'aide professionnelle, subventionnée ou non par l'État.

Toujours à domicile, l'enquête française « Handicap Incapacités Dépendance » donne le même ordre de grandeur pour la France, tous âges confondus cette fois. Les personnes qui déclarent de sévères difficultés quotidiennes bénéficient dans trois quarts des cas de la présence d'un

cohabitant (le conjoint le plus souvent, un parent, un enfant ou un autre cohabitant). Parmi le quart d'entre elles qui vivent seules, une moitié reçoit encore une aide familiale hors ménage. L'aide professionnelle aux personnes âgées dépendantes à domicile est largement complémentaire de l'aide familiale, seuls 10 % des personnes confinées à leur domicile recevant une aide professionnelle exclusive. Le maintien à domicile suppose en effet un grand nombre de tâches de gestion, d'organisation, de relation avec l'administration, qui sont accomplies par un ou plusieurs membres de l'entourage familial. Lorsque l'entourage est défaillant, ces tâches familiales apparaissent en pleine lumière : elles sont alors effectuées par la femme de ménage (comme dans le cas des *badanti* en Italie) ou par des travailleurs sociaux spécialisés<sup>1</sup>.

### ***Un ordre de mobilisation familiale***

Les enquêtes disponibles sur l'aide familiale déclarée mettent en évidence de très fortes régularités qui laissent supposer l'existence de puissantes normes morales.

Tout d'abord la mobilisation familiale s'opère selon un ordre très largement suivi. C'est le conjoint, s'il existe et s'il n'est pas lui-même trop dépendant<sup>2</sup>, qui assure l'essentiel de l'aide familiale. Ce premier résultat bouleverse la représentation habituelle de l'aide familiale comme essentiellement féminine. Ainsi, lorsque la personne dépendante a de 60 à 74 ans, un aidant familial sur deux est un homme. La solidarité conjugale s'impose comme une norme contraignante, pour les maris comme pour les femmes, qui n'est rompue que par le divorce.

---

1. C'est ce que montre l'analyse des données de suivi de 2007 à 2010 des 1 450 personnes âgées ayant eu recours aux services d'un centre local d'information et de coordination municipal, étudiées par L. Trabut et D. Jeannet.

2. La présence de plusieurs handicapés dans un ménage est étonnamment fréquente : dans l'enquête HSA, on trouve 15 % des ménages avec handicapés qui comportent plusieurs handicapés.

En cas d'absence de conjoint, pour les jeunes handicapés, c'est le plus souvent la mère qui est en première ligne, à 75 % pour les moins de 18 ans ; pour les dépendants âgés, ce sont ses enfants qui sont en première ligne, les filles plus souvent que les fils, à 55 % des cas pour les 75 ans à 90 ans, à 60 % des cas pour les plus de 90 ans.

C'est seulement en cas d'absence de parents et d'enfants que des parents plus éloignés se trouvent mobilisés : petits-enfants, nièces, frères et sœurs, éventuellement leurs conjoints. Tout se passe comme si la charge morale d'une personne handicapée devait revenir à un membre de la parenté, fût-elle éloignée, avant d'incomber à la collectivité. Ainsi, dans un village de petite montagne où réside une vieille dame diabétique et démente, veuve et sans enfants, mais également sans aucune famille propre, le maire a-t-il fait appel au fils unique de son conjoint décédé, à son épouse et à leurs enfants, leur enjoignant de s'occuper de cette vieille dame à laquelle pourtant ils n'étaient liés par aucune obligation juridique. Il a fallu une grave maladie du beau-fils pour que son épouse se rebiffe et renvoie la vieille dame à la responsabilité des professionnels de santé. La norme morale n'est pas seulement intériorisée, elle est efficacement rappelée par diverses institutions, sanitaires, sociales et politiques (ici le maire, garant de l'ordre public dans sa commune).

Pour rendre compte de l'effet de ces normes sociales sur les individus, il faut distinguer deux situations : dans environ un quart des cas, la personne handicapée n'a autour d'elle qu'un seul parent susceptible de l'aider, que nous appelons un « parent piégé » ; dans les autres cas, plusieurs aidants potentiels existent, ce qui ouvre la possibilité d'une assignation de l'un d'eux au rôle d'aidant, de conflits ou de coopérations intra-familiales.

### ***Première situation : les parents piégés***

Les parents piégés sont principalement le conjoint (mari ou femme) de la personne handicapée sans enfant, l'enfant unique (fils ou fille) de la personne handicapée lorsque celle-ci est veuve, la mère de l'enfant handicapé

en l'absence du père (beaucoup plus rarement, le père en l'absence de la mère). Ces parents piégés n'ont pas d'autre choix que de consacrer leur vie à aider leur proche handicapé, ou de perdre toute estime de soi.

Cette situation affecte à peu près autant d'hommes que de femmes, mais peut-être pas de la même manière. Ainsi, les fils uniques de personnes âgées dépendantes ont plus de chances de se mobiliser collectivement, par exemple sur la scène associative ou en lien avec des professionnels, que les filles uniques.

### ***Deuxième situation : assignation de l'aidant, conflits ou coopérations intrafamiliales***

Les situations dans lesquelles plusieurs parents peuvent être mobilisés (fratries nombreuses de parent veuf, conjoint avec enfant) sont les plus fréquentes. C'est seulement dans ces cas-là qu'on peut observer l'assignation de certains proches à différents types d'aide. La division sexuelle du travail domestique est largement suivie : les femmes s'occupent davantage du ménage, de la toilette et des repas, les hommes des relations avec les médecins, de la gestion des papiers administratifs. Les conflits ont plus de chances de naître dans les fratries non mixtes, où les lignes de coopération doivent être réinventées en fonction des caractéristiques personnelles de chacun, mais aussi dans les fratries socialement inégales, où deux règles contradictoires de partage de l'aide peuvent être invoquées, l'égalité entre enfants ou la prise en compte des différences interindividuelles.

Les premiers travaux sur l'aide familiale parlaient d'un aidant « naturel », renvoyant à l'image de la famille vue par les institutions médicales : une seule personne, dont le comportement renvoyait à la « nature » des relations familiales. Dans un deuxième temps, on a parlé d'un aidant « principal », laissant dans l'ombre les situations de coopération familiale. Les enquêtes les plus récentes montrent un nombre moyen d'aidants par cas plus élevé qu'on ne l'aurait attendu, autour de 1,7 en moyenne. Il arrive

qu'un entourage très nombreux soit mobilisé, allant jusqu'à vingt personnes dans certains cas.

Comment se fait l'assignation au rôle d'aidant ? Qui aide plus que les autres ? Les enquêtes statistiques permettant de répondre à ces questions ne sont pas encore exploitées. Les premiers résultats montrent que les femmes sont davantage mobilisées, mais aussi que la situation professionnelle joue un rôle. Certains utilisent leurs compétences professionnelles (par exemple médicales, administratives, bancaires) dans l'aide à leur proche handicapé. Travailler à temps partiel joue un rôle positif : tandis que les proches inactifs, chômeurs ou retraités, évitent de s'engager en l'absence de garde-fou, ceux qui travaillent à temps plein sont moins disponibles.

Les enquêtes ethnographiques ont également montré l'existence d'une « concurrence » pour l'aide : certains proches sont exclus de l'aide, non informés, moralement disqualifiés. Les interlocuteurs des institutions médicales et bancaires peuvent ainsi jouer un rôle important dans l'exclusion de certains membres de la famille.

On a pu observer enfin des cas, rares, où les inégalités d'investissement entre proches donnaient lieu à des procès inattendus. Ainsi un frère a pu plaider avec succès, après le décès de ses deux parents, qu'il avait manifesté « un excès de piété filiale » par rapport à sa sœur, qu'il s'était appauvri (en renonçant à une carrière professionnelle) pendant que ses parents s'enrichissaient (en évitant le recours à des aides professionnelles), et qu'il avait droit, en conséquence, à une part plus importante de l'héritage.

### ***L'aide invisible***

De manière générale, enquêter sur ces sujets comporte de nombreuses difficultés, justement du fait du poids moral qui les entoure. Il est par exemple très difficile pour un enfant de déclarer « ne pas aider » son parent dépendant, voire de répondre à une enquête sur l'aide s'il n'est pas informé de son état de dépendance. Réciproquement, les parents dépendants déclareront que leurs enfants les aident, au moins moralement, pour

ne pas perdre la face devant l'enquêteur. La définition même de l'aide pose problème : cohabiter avec une personne très dépendante, est-ce l'aider ? La première enquête « Handicap Incapacité Dépendance », passée par l'Insee en 1998, sous-estimait fortement l'aide des conjoints et, plus généralement, des cohabitants. Ceux-ci considéraient leur comportement comme naturel et ne le qualifiaient pas comme de l'aide. La deuxième enquête « Handicap Santé Ménages », passée en 2008, enregistre beaucoup mieux cette aide. Elle sous-estime pourtant un autre type d'aide, invisible pour de tout autres raisons : l'aide apportée par des proches non cohabitants, surtout lorsqu'elle n'est pas quotidienne, comme l'aide à la gestion ou l'aide à la décision. Une telle aide paraîtra trop anodine pour être déclarée.

Les enquêtes ethnographiques, corroborées par quelques résultats statistiques, montrent que les femmes et les hommes n'ont pas la même définition de l'aide. Les femmes portent un jugement sur l'investissement de chacun et, lorsqu'elles le considèrent comme trop faible ou comme illégitime, ne le déclarent pas comme une aide. Les hommes sont plus neutres et laissent chacun juge de son niveau d'investissement. Ces jugements différenciés ont évidemment des effets sur les résultats des enquêtes déclaratives.

### ***L'obligation alimentaire et l'aide sociale à l'hébergement***

L'ordre de mobilisation familiale que les données permettent d'observer correspond à peu près à des règles de droit. Après le recours aux ressources du conjoint ou du pacsé (tous deux sont tenus au « devoir de secours », c'est-à-dire à une solidarité économique quotidienne<sup>1</sup>), l'obligation alimentaire est une règle juridique présente dans le code civil français,

---

1. Cette règle est bien connue, contrairement à la règle concernant les ascendants et les descendants : un ouvrier en train de se séparer de son épouse avait fait paraître, dans un journal local, l'annonce suivante : « Monsieur X ne répond plus des dettes de sa femme. »

mais largement ignorée du public : il s'agit d'une obligation réciproque entre ascendants et descendants « dans le besoin<sup>1</sup> ». Cette règle permet à des créanciers d'aliments (terme juridique pour désigner les dépenses de la vie quotidienne) de se retourner, en cas de défaut de paiement, contre les « obligés alimentaires » du débiteur : les enfants et les conjoints des enfants, les parents et les conjoints des parents, les petits-enfants. L'obligation alimentaire ne concerne pas les frères et sœurs.

Dans le cas des personnes âgées, l'obligation alimentaire est utilisée de façon routinière par deux types de créanciers, les maisons de retraite et, dans certains départements, les conseils généraux en charge de l'aide sociale. Lorsque les obligés alimentaires ne paient pas d'eux-mêmes, ces créanciers n'hésitent pas à recourir aux tribunaux de grande instance. L'application judiciaire de l'obligation alimentaire pour l'hébergement en EHPAD pèse plus lourdement sur les familles pauvres que sur les familles riches<sup>2</sup>, même si elle ne concerne en 2008 que 2 200 cas tous créanciers confondus.

Le principe est un peu différent dans les deux cas, quoique les personnes concernées soient les mêmes, tout comme le résultat final. Les maisons de retraite font valoir directement l'obligation alimentaire dès l'entrée d'un résident : la facture d'hébergement est en effet établie au nom du résident, mais on demande à la personne de la famille qui accompagne

---

1. Code civil, article 205 : « Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin. » Article 206 : « Les gendres et belles-filles doivent également, et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère, mais cette obligation cesse lorsque celui des époux qui produisait l'affinité et les enfants issus de son union avec l'autre époux sont décédés. » Article 207 : « Les obligations résultant de ces dispositions sont réciproques. Néanmoins, quand le créancier aura lui-même manqué gravement à ses obligations envers le débiteur, le juge pourra décharger celui-ci de tout ou partie de la dette alimentaire. »

2. A. Gramain et J. Wittwer, « Obligation alimentaire et financement de la dépendance. Pratiques judiciaires ».

le résident de s'engager à payer en cas de défaut de paiement, suivant le principe de la caution solidaire également utilisé au moment de la signature d'un bail locatif. C'est seulement en cas de non-paiement que la maison de retraite engage un procès contre l'ensemble des obligés alimentaires. Le juge partage les frais d'hébergement entre les différents obligés alimentaires (en général les enfants seulement, on ne recourt aux petits-enfants qu'en cas de décès de leur parent), en tenant compte de leurs différences économiques (ressources et charges).

Il est également possible pour le résident « dans le besoin » de demander l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Pour mémoire, en 2009, l'aide sociale à l'hébergement est versée à un quart des personnes en EHPAD, soit 115 000 résidents. C'est alors l'administration en charge de l'aide sociale (les services départementaux du conseil général) qui se retourne contre les obligés alimentaires. En effet, l'aide sociale n'est pas une protection sociale contributive (où des droits sociaux sont acquis en contrepartie de prestations sociales versées), mais un prêt consenti par l'État à des personnes nécessiteuses et dont il peut réclamer le remboursement, soit lorsque le bénéficiaire est « revenu à meilleure fortune », soit auprès des obligés alimentaires (en effet l'aide sociale est subsidiaire, elle intervient après la mise en œuvre des obligations familiales), soit sur le patrimoine après décès (récupération sur succession). Un procès est alors intenté aux obligés alimentaires, non plus par la maison de retraite, mais par l'administration de l'aide sociale, à moins que celle-ci n'attende le décès pour récupérer son prêt.

Ces deux mécanismes montrent que la solidarité familiale, loin d'être le phénomène spontané, affectif et chaleureux, délié d'obligations économiques, que les observateurs de la modernité familiale ont parfois décrit, est bel et bien une contrainte économique légale. Elle s'applique uniquement « en cas de nécessité », c'est-à-dire lorsque le débiteur est dépourvu de moyens de paiement. Elle est supposée intervenir avant l'aide sociale ; en pratique, elle est mise en œuvre pour exiger le remboursement de

l'aide sociale, avant le décès ou après<sup>1</sup>. C'est pourquoi l'ensemble des aides sociales sont récupérables sur succession, à l'exception du RMI et du RSA. La montée en charge des bénéficiaires de minima sociaux dans les années 1990 s'est accompagnée, dans certains services sociaux, d'un retour du thème de la solidarité familiale pour les pauvres. La protection par les proches ou protection « rapprochée », caractéristique des sociétés sans État-providence, s'est alors substituée à la solidarité nationale lorsque celle-ci, faute de prestations contributives qui fondent des droits, basculait dans l'assistance et la charité<sup>2</sup>.

Il faut noter en revanche que les frais des personnes handicapées hébergées en institution, payés par l'aide sociale, ne sont pas soumis à l'obligation alimentaire. Il est d'autant plus surprenant que l'obligation alimentaire concernant l'hébergement en EHPAD n'ait jamais été remise en cause. En 2008, un avis du Conseil économique et social sur l'obligation alimentaire en propose de simples aménagements, il est approuvé à l'unanimité par toutes les parties consultées, syndicats compris. Le handicap d'un jeune ou d'un adulte a été constitué comme une cause politique, mais non la dépendance des personnes âgées.

Or les adultes qui doivent faire face aux frais entraînés par la dépendance de leur parent sont souvent confrontés également aux frais entraînés par l'allongement des études et les difficultés d'insertion professionnelle de leurs propres enfants, un phénomène qui touche la France depuis vingt ans

---

1. De tous les pays européens, seules l'Allemagne et la Belgique connaissent le principe de subsidiarité de l'aide sociale par rapport à l'obligation alimentaire.

2. Voir notamment R. Castel, *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Il n'est pas sans intérêt pour notre propos de noter que le terme de « protection rapprochée » a d'abord été utilisé pour analyser l'aide aux personnes âgées dépendantes : F. Lesemann et C. Martin, « La protection rapprochée. Approche internationale du rôle des solidarités familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes ».

à un degré inégalé en Europe<sup>1</sup>. Aussi les classes moyennes en ascension pendant les Trente Glorieuses sont-elles aujourd'hui prises en étau entre les dettes de leurs parents pauvres et la crainte du déclassement social de leurs enfants<sup>2</sup>.

## ÂGE ET RELATIONS DE PARENTÉ

On l'a dit, les politiques françaises du handicap et de la dépendance se sont constituées séparément de part et d'autre du seuil des 60 ans. Pourtant, ce n'est pas l'âge qui détermine les mécanismes de la mobilisation familiale, mais la place de la personne handicapée, parent ou enfant, dans la parenté. Des différences importantes peuvent être observées, qui tiennent d'une part à la morale familiale, d'autre part à des enjeux économiques.

Les travaux ethnographiques sur les parents d'enfants handicapés<sup>3</sup> montrent la place prépondérante des mères, plus souvent assignées au rôle d'aidant, même si elles tentent de mobiliser leur conjoint et les autres membres de la famille. On l'a vu, ce phénomène est confirmé par les enquêtes statistiques disponibles. Assumer d'être une mauvaise mère est encore plus difficile que d'accepter d'être un mauvais conjoint, un mauvais fils ou une mauvaise fille. Pour le reste de la maisonnée, plusieurs phénomènes se conjuguent. La naissance d'un enfant handicapé peut faire exploser le couple parental ou au contraire le souder davantage. Les frères et sœurs sont souvent mobilisés au quotidien, ne serait-ce que parce qu'ils cohabitent avec l'enfant handicapé : ils ne seront pourtant pas soumis à l'obligation alimentaire. Pour les personnes mobilisées, la mère, éventuellement le père, les frères et sœurs, c'est leur identité personnelle qui est transformée, dans la mesure où l'horizon de la prise en charge est long : une vie entière, voire au-delà. En effet, le souci principal des parents d'enfants handicapés est d'assurer leur prise en charge après leur propre décès.

---

1. C. Attias-Donfut, *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*.

2. C. Peugny, *Le Déclassement*.

3. J.-S. Eideliman, « Familles à l'épreuve ».

Rôle de la mère, présence des frères et sœurs, horizon temporel long, modification de l'identification personnelle : voici les grandes différences en termes de morale familiale entre la prise en charge d'un enfant handicapé et celle d'un parent dépendant. En l'absence de conjoint, lorsque l'enfant vieillit ou lorsque le handicap apparaît à l'âge adulte, la structure de mobilisation familiale reste la même : la mère a plus de chances d'être en première ligne et les frères et sœurs d'être présents. C'est le mariage qui change la donne : la charge quotidienne repose alors principalement sur le conjoint (qui a d'ailleurs un devoir légal de secours) et la structure de mobilisation familiale ressemble davantage à celle des personnes âgées.

Les enjeux économiques diffèrent également. À l'âge adulte, les personnes handicapées cumulent les difficultés quotidiennes, présentes à tous âges, avec la question cruciale de l'emploi : à quels emplois peuvent-elles avoir accès ? À quels revenus de substitution ont-elles droit lorsqu'un emploi ne peut pas être envisagé ? Au contraire, les personnes âgées dépendantes disposent fréquemment d'une retraite et d'un patrimoine, fût-il de faible montant. De ce fait, la question du financement de la dépendance ne peut être dissociée de celle de leur capacité à payer d'une part, à transmettre d'autre part.

Ces différences de mobilisation familiale se retrouvent dans la mobilisation politique au sein des associations françaises : très importante chez les parents d'enfants handicapés, beaucoup plus faible du côté des enfants de personnes âgées dépendantes. Voilà qui explique en grande partie pourquoi le handicap est devenu au cours du xx<sup>e</sup> siècle une question politique, tandis que la dépendance reste un drame privé, d'autant plus que la mobilisation des personnes handicapées elles-mêmes, importante au niveau international et en France, peine à s'étendre au grand âge<sup>1</sup>.

---

1. De ce point de vue, la comparaison entre l'Association France Alzheimer et l'Alzheimer's Society anglaise est instructive : la première se présente comme créée par des familles et des professionnels tandis que la seconde met en avant des malades qui « vivent avec la maladie » et n'en meurent pas.

Nous proposons, dans la suite de cet opuscule, d'unifier les politiques de compensation des surcoûts liés aux difficultés quotidiennes, organisées aujourd'hui de part et d'autre du seuil des 60 ans et de façon étanche entre établissements et domicile. En revanche, les deux politiques spécifiques aux jeunes et aux adultes handicapés, la scolarité et l'emploi, doivent selon nous rester soigneusement distinctes de ces politiques de compensation quotidienne. Une autre barrière d'âge, entre l'âge scolaire et l'âge actif, mériterait d'être remise en cause, comme dans la population générale, et sans doute davantage encore.

## 2. Des politiques sociales hésitantes

Il faut d'abord remarquer que les barrières d'âge qui délimitent les politiques du handicap ont une double histoire, démographique et politique.

Jusque dans les années 1930, les handicapés de naissance avaient en moyenne une espérance de vie très courte, ce qui limitait dans le temps la question de leur prise en charge. Mais dans tous les pays développés, l'espérance de vie des personnes handicapées a rattrapé depuis plusieurs décennies l'espérance de vie de la population générale<sup>1</sup>.

En France, la barrière des 60 ans a été instituée dans les années 1990, au moment où les difficultés du grand âge ont submergé les services d'aide sociale aux personnes handicapées. Si l'âge de la retraite (généralement 65 ans) conditionne l'accès à des politiques spécifiques dans de nombreux pays européens, en revanche l'Italie, la Suède<sup>2</sup>, l'Angleterre, sous des modalités diverses, n'ont pas institué cette barrière.

Revenir sur cette histoire, c'est aussi revenir sur les mots utilisés pour comprendre que la frontière entre « personnes en situation de handicap » et « personnes dépendantes », loin d'être une frontière ontologique, est liée à un contexte socio-historique précis et n'est pas forcément de mise dans d'autres contextes linguistiques.

### **HANDICAP ET SOINS DE LONG TERME**

En effet, les mots disent les périodes historiques où une question s'est imposée. En France, c'est après la Première Guerre mondiale que les *invalides de guerre* et les *grands infirmes civils* ont acquis des droits, et d'abord des revenus de substitution lorsqu'ils n'étaient pas capables de travailler.

---

1. B. Azéma et N. Martinez, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie ».

2. En Suède, seules les personnes handicapées avant 65 ans conservent ensuite le droit à un « assistant personnel », ce qui apparaît comme une limite dans un système par ailleurs considéré comme très performant.

La pension d'invalidité reste la trace contemporaine de cette première période marquée par la rencontre entre les mouvements d'anciens combattants et le mouvement ouvrier soucieux d'indemniser les accidentés du travail. Si les aveugles et les sourds ont bénéficié très tôt d'institutions spécialisées et du développement d'une technologie de compensation spécifique à leurs difficultés de communication (langage des signes, écriture Braille), le concept générique de *handicap* ne s'est imposé qu'avec la loi de 1975, qui a notamment donné des droits sociaux aux mères d'enfants handicapés ayant arrêté de travailler et qui a institué l'Allocation compensatrice pour tierce personne, versée sans contrôle de son usage.

C'est encore plus tard que les personnes désormais nommées « en situation de handicap » pour mettre l'accent sur la responsabilité de l'environnement matériel et social dans leur handicap, ont acquis des droits dans l'espace public. Elles ont repris les droits des invalides de guerre dans les transports en commun, étendus au stationnement automobile, avant de tenter d'imposer, avec un succès relatif, des normes d'accessibilité aux bâtiments publics et privés. Les grandes figures de la personne handicapée restent liées à deux technologies de compensation spécifiques, le fauteuil roulant et la canne blanche. Au contraire, les malades confinés au lit et les personnes souffrant de troubles psychiques restent largement invisibles socialement jusqu'à aujourd'hui. Les premiers sont maintenus dans cet état d'invisibilité par un défaut de technologies de compensation ou d'aides adaptées ; l'invisibilité des troubles psychiques, au contraire, est intrinsèquement liée à la nature des troubles, mais aussi à la crainte de la stigmatisation qui conduit les personnes concernées à ne pas dévoiler leur situation<sup>1</sup>.

En anglais les mots diffèrent et ils se sont diffusés au moins partiellement à travers les concepts utilisés en France. On parle aujourd'hui de *soins de long terme*, une traduction de l'anglais *long term care*, pour désigner un

---

1. Voir notamment B. Escaig, « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus ».

secteur particulier de la santé, qui nécessite davantage de soins et moins de technologie, qui ne met pas l'accent sur la guérison mais au contraire sur la chronicité des troubles et la durée des soins nécessaires, à la fois longue (une vie entière) et incertaine (à quel âge mourra la personne handicapée ?). Le terme s'est imposé dans la science économique et dans le monde médical, mais non dans le débat public.

Un autre terme est utilisé en anglais pour parler cette fois non plus des conséquences sociales et économiques du handicap (comme dans *long term care*), mais de l'expérience même du handicap. C'est le terme de *disabilities* qui désigne précisément non pas la maladie chronique ou la déficience médicale, mais leurs conséquences sur la vie quotidienne. Son équivalent français serait le terme d'*incapacités*, peu utilisé en dehors du monde du travail et du droit, tant sa charge négative est lourde. Ainsi, dans la série des lois sur les « incapables majeurs », cette formule a été peu à peu remplacée par celle de « majeurs protégés » après 1968<sup>1</sup>. En français, c'est le terme de handicap, emprunté au sport et aux paris, qui s'est imposé. Handicap désigne d'abord l'entrave volontaire infligée lors d'une épreuve sportive à un concurrent trop avantage au départ. Le terme, devenu négatif puisqu'il a désigné, après l'entrave volontaire, le manque subi, a ensuite été retourné positivement, de nouveau dans le domaine du sport, avec le terme de *handisport*, discipline reconnue qui suscite l'admiration et parfois l'étonnement devant des performances plus élevées que celles des sportifs non handicapés. S'il renvoie à la question de l'égalité des chances lors d'une compétition, il a pris dans d'autres langues que le français (notamment l'italien) une dimension insultante.

Les métaphores corporelles (l'entrave) et spatiales (l'accessibilité) sont si prégnantes que les difficultés non motrices, qu'elles soient sensorielles ou mentales, restent en retrait par rapport à l'image dominante de la personne

---

1. B. Eyraud, *Les Protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*.

handicapée en fauteuil roulant. C'est peut-être une des raisons qui expliquent la fortune extra-légale du terme de dépendance, qui désigne à la fois un état et une aide, fût-elle imposée. À partir des années 1990, en France comme dans l'ensemble des pays développés, le nombre de personnes souffrant de difficultés dans la vie quotidienne explose, notamment du fait de l'allongement de la durée de vie au grand âge. On parle alors de « personnes âgées dépendantes », formule toute faite qui a le mérite d'éviter l'adjectif « vieux » et le nom « vieillard », tout en permettant de distinguer implicitement les personnes âgées et dépendantes des jeunes retraités (puisque le terme de 4<sup>e</sup> âge ne s'impose pas vraiment), mais qui a l'inconvénient d'associer le grand âge et la dépendance, comme si toutes les personnes dépendantes étaient âgées et comme si toutes les personnes âgées étaient dépendantes. On a vu plus haut que ce n'était pas le cas.

Ces personnes âgées dépendantes ne sont pas forcément en fauteuil roulant. Elles souffrent de polyopathologies, de troubles sensoriels (de la vision et de l'audition) et de troubles psychiques et cognitifs. D'après l'enquête « Handicap Santé » de 2008, la dépendance physique lourde est toujours associée au grand âge à des troubles cognitifs graves. C'est dans les années 2000 qu'Alzheimer devient le terme générique pour désigner les troubles cognitifs dont souffrent les personnes âgées. Pour le dire vite, la plupart des personnes dépendantes âgées de plus de 80 ans sont donc à la fois grabataires et démentes, ce qui rend leur surveillance plus facile que celle des déments non grabataires. Une personne ingambe, désorientée dans l'espace et le temps, risquera de sortir et de se perdre ; la crainte de telles fugues contraint les personnes qui l'ont en charge à une surveillance de tous les instants. La dépendance est donc une situation qui nécessite une aide, fût-ce contre la volonté de la personne aidée.

## **LA DÉPENDANCE, UNE INNOVATION CONCEPTUELLE**

Le terme de dépendance s'impose dans la loi du 24 janvier 1997. Une nouvelle prestation sociale est inventée, à l'instigation d'un président de

conseil général inquiet de voir exploser les dépenses sociales liées au handicap<sup>1</sup>. C'est la « prestation spécifique dépendance » (PSD), réservée aux personnes handicapées de plus de 60 ans. Comme l'allocation compensatrice pour tierce personne, qu'elle remplace à l'âge de 60 ans, c'est une prestation monétaire et non un remboursement de dépenses, et c'est une prestation qui relève de l'aide sociale, ce qui signifie qu'elle est récupérable sur succession. Cette prestation pour les vieillards pauvres respecte leur liberté de décision, puisqu'elle est versée en monnaie sans contrôle sur son usage ; prestation non contributive, elle est considérée à la fois comme une dette de leur part vis-à-vis de la société et comme un droit ; comme toute aide sociale, elle a un caractère subsidiaire par rapport à l'obligation alimentaire et sera remboursée à l'État après le décès du débiteur.

La loi du 2 janvier 2002 crée l'APA en remplacement de la PSD. Cette « allocation personnalisée d'autonomie » est désormais un droit universel et non plus une aide sociale, ce qui la libère de l'obligation alimentaire et de la récupération sur succession. Elle concerne à la fois les personnes hébergées en établissement<sup>2</sup> et les personnes à domicile ; elle n'est pas récupérable sur succession. Son montant à domicile dépend à la fois du degré de dépendance et des ressources de la personne âgée.

Autre différence très importante : il s'agit cette fois d'une allocation en nature et non plus en monnaie. L'APA est un remboursement de frais sur facture, ou une avance de frais ; cela signifie que ses bénéficiaires ne sont pas libres de l'utiliser à leur gré mais doivent la consacrer à acheter des prestations spécifiques – une partie du coût de la prise en charge en établissement, du temps d'aide professionnelle à domicile. Il s'agit donc d'une baisse des coûts de la dépendance pour les personnes concernées.

---

1. S. Gollac et J. Vailly, « Trouver la juste place des familles ».

2. À cette occasion une réforme des budgets des EHPAD est engagée. L'APA en établissement est un montant forfaitaire versé aux EHPAD en fonction du degré de dépendance de l'ensemble des personnes hébergées.

À domicile, l'APA paie une partie de la facture de l'aide à domicile, en fonction du degré de dépendance de la personne âgée et de ses ressources. En 2010 l'APA à domicile se monte au maximum (c'est-à-dire pour des revenus équivalant au minimum vieillesse) à 1 235 euros par mois pour une dépendance forte et à 530 euros par mois pour une dépendance modérée<sup>1</sup>.

L'explosion des demandes entre 2001 (156 000 bénéficiaires de la PSD) et 2004 (865 000 bénéficiaires de l'APA) a surpris les pouvoirs publics. Elle est généralement attribuée non pas à une explosion des besoins, mais à une définition plus large de la dépendance d'une part, à l'absence de récupération sur succession d'autre part<sup>2</sup>. Lorsqu'on observe les modalités de la demande de l'APA, on se rend compte qu'en institution les personnes elles-mêmes n'interviennent pas puisque l'APA abonde le budget global de l'EHPAD hors hébergement, et qu'à domicile, les demandes, loin d'être spontanées, sont en général suggérées par un travailleur social. La hausse impressionnante du nombre de bénéficiaires est donc largement due à des calculs budgétaires internes aux établissements d'une part, et d'autre part à des intermédiaires qui conseillent l'APA à domicile à un large public et non plus seulement aux bénéficiaires traditionnels de l'aide sociale. De fait, l'APA entraîne un changement de la clientèle des travailleurs sociaux (passant des pauvres de tous âges à des vieux de tous milieux sociaux) que certains ont d'ailleurs eu du mal à accepter.

L'APA est connue du public à cause de ses modalités de financement : la suppression d'un jour férié à partir de juin 2004, en contrepartie de la contribution des employeurs à une caisse spéciale créée par la loi de 2002, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le jour férié a d'abord été fixé au lundi de Pentecôte et des débats enflammés ont marqué l'opinion.

---

1. L'APA est dégressive en fonction des ressources, les personnes touchant des revenus de plus de 2 750 euros par mois ont droit à 10 % de ces montants.

2. A. Weber, « Regards sur l'APA trois ans après sa création ».

La dépendance est une innovation conceptuelle majeure, peut-être malheureuse : elle définit une zone de soins qui n'est ni remboursée par la Sécurité sociale, ni à la charge de la personne dépendante ou de l'aide sociale. En 2008, les dépenses d'APA représentent 4,7 milliards d'euros, à comparer aux 11,3 milliards d'euros des dépenses remboursées par la Sécurité sociale et bénéficiant principalement aux personnes âgées dépendantes (6,7 milliards pour les EHPAD et les SSIAD, 4,6 milliards en dépenses hospitalières et soins de ville) et au 1,1 milliard d'euros d'aide sociale à l'hébergement.

La dépendance crée donc une zone intermédiaire qui ne relève ni du soin médical remboursé par l'assurance maladie, ni de l'aide sociale pour les pauvres avec sa dimension de normalisation des comportements, ni de la prise en charge domestique. Ce mouvement conceptuel avait été initié avec la loi Seguin de 1987 qui exonérait de charges les employeurs particuliers de plus de 70 ans. Depuis lors, les emplois à domicile ont bénéficié d'une attention publique soutenue, jusqu'à la loi Borloo de 2005 – l'idée qu'ils représentaient un gisement d'emplois pour l'avenir n'ayant jamais été démentie, tout au contraire<sup>1</sup>.

Le terme de dépendance est intraduisible en anglais, où le terme de *care*, comme dans *long term care* ou *healthcare*, signifie soin. Même en français, il ne s'est pas imposé dans le milieu médical, où il signifie parfois encore l'addiction aux drogues. Dans un pays comme la France, où l'assurance maladie rembourse les soins, y compris de long terme (par exemple par le biais des « affections de longue durée »), la dépendance découpe une zone de « soins » remboursés partiellement et sous condition de ressources par les conseils généraux, produits par des professionnels non médicaux. Cette innovation conceptuelle entraîne une zone de flou linguistique, où le terme de soin est remplacé par celui d'aide, parfois aide et soin, aide et accompagnement – incertitudes terminologiques qui soulignent les difficultés à penser un secteur professionnel encore en devenir.

---

1. M. Debonneuil, « L'économie quaternaire : une croissance durable à construire ».

Pour le sociologue et l'historien de l'économie, cette innovation conceptuelle et ce flou linguistique signalent un processus, encore inachevé et incertain, de marchandisation et d'étatisation des tâches domestiques, un déplacement des frontières entre l'économie domestique et l'économie officielle sous sa double forme marchande (c'est le client qui paie) et publique (c'est l'État qui paie le service rendu au bénéficiaire). Des activités de production de santé assurées jusqu'alors gratuitement par la famille sont partiellement déléguées à des salariés. Parce que ce déplacement intervient dans une période historique où l'État ne souhaite pas se substituer au marché, ces salariés sont payés par leurs clients qui, néanmoins, reçoivent une subvention publique, l'APA.

## **LE SEUIL DES 60 ANS ET LA FASCINATION DU GRAND ÂGE**

L'APA, comme la PSD, reste versée aux seules personnes dépendantes de plus de 60 ans. Ce seuil, qui correspondait à l'âge de la retraite au moment de l'instauration de ces aides, sépare les personnes dépendantes retraitées des personnes handicapées d'âge actif. L'APA n'est pourtant pas un revenu de substitution, mais une compensation partielle des frais occasionnés par les difficultés de la vie quotidienne, pour lesquelles le seuil des 60 ans n'a pas de signification, comme on l'a vu plus haut. Il ne tient pas compte de la désynchronisation des seuils sociaux qui mènent à la vieillesse : un premier seuil d'apparition des difficultés quotidiennes (vers 50 ans), la retraite, le veuvage (vers 80 ans), la forte prévalence des difficultés quotidiennes (qui intervient entre 80 et 85 ans).

Le passage de la PSD à l'APA représente un important changement sémantique : on est passé, dans le titre de la prestation, du registre de la dépendance – qui continue cependant à s'imposer dans le débat public presque dix ans après la disparition du terme dans le langage administratif – à celui de l'autonomie. On pourrait considérer qu'il ne s'agit là que d'un euphémisme, comme lorsque le terme de « malvoyant » a remplacé, dans le langage officiel, celui d'aveugle. En réalité, le terme d'autonomie

signale une volonté inaboutie de se débarrasser du seuil des 60 ans. En effet, tandis que les termes « personnes âgées dépendantes » et « adultes handicapés » soulignent la différence d'âge entre handicap et dépendance, le concept positif d'autonomie vaut, lui, pour les deux catégories de population. Une même volonté de dire positivement l'idéal à atteindre – préserver autant que possible l'autonomie de la personne, en respectant ses droits individuels, en l'accompagnant et en faisant avec elle plutôt qu'en faisant à sa place – anime les professionnels de la prise en charge des personnes handicapées et des personnes dépendantes.

Cette convergence est d'ailleurs inscrite dans la loi sur le handicap du 11 février 2005, qui remplace et complète la loi de 1975. Son article 13 stipule en effet : « Dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. » Cet article qui prévoyait la suppression du seuil des 60 ans en 2010 n'a pas été appliqué.

Tout se passe donc comme si, depuis 1996, le législateur subissait deux pressions contradictoires. La première cherche à séparer le handicap de la dépendance. On la trouve à l'origine de la PSD, on la retrouve à l'œuvre dans une formule du chef de l'État inaugurant le chantier politique de la dépendance en février 2011 : « Je n'ai pas l'intention de diluer le handicap dans la dépendance. » La seconde cherche à les rapprocher. On la trouve dans l'article 13 de la loi de 2005.

Quels sont les arguments pour l'une ou l'autre position ?

Du côté de la séparation, deux arguments principaux peuvent être avancés. Tout d'abord la dépendance, c'est-à-dire les difficultés sévères de la vie quotidienne, n'est qu'un des aspects du handicap. Les adultes handicapés sont confrontés à d'autres difficultés, liées à l'emploi et aux revenus. Les

enfants handicapés, eux, sont confrontés à des difficultés liées à la scolarité. Il n'est pas question que les difficultés de la vie quotidienne relèguent au second plan les difficultés auxquelles les jeunes et les adultes handicapés sont confrontés en termes de scolarité, d'emploi et de revenus. L'argument est juste. Il ne doit pas pour autant empêcher de mener une politique cohérente sur la seule question des difficultés de la vie quotidienne et de leur compensation. De fait, dans le Compte social du handicap (36 milliards en 2007), la part de la compensation du handicap (en établissement pour 90 % des dépenses) représente un tiers du total, le reste étant principalement des revenus de substitution.

Le deuxième argument qui plaide pour une séparation entre handicap et dépendance est d'ordre démographique. Le handicap concerne peu d'individus (4 sur 1 000 avant 20 ans, 25 sur 1 000 avant 60 ans) sur une durée très longue ; la dépendance en concerne beaucoup (18 % des plus de 85 ans) pour un coût bien moins important par personne, puisque l'espérance de vie d'une personne dépendante est de moins de cinq ans<sup>1</sup>. La comparaison des deux populations donne un ordre de grandeur : pour un handicapé de moins de 60 ans en établissement, on compte un peu plus de trois personnes âgées en EHPAD ; pour un handicapé à domicile touchant une prestation compensatoire, on compte quatre personnes âgées touchant l'APA (mais 1,7 au titre d'une dépendance sévère).

On le sait, l'espérance de vie de la population a augmenté partout dans le monde depuis 1900 et davantage encore depuis 1970, sauf en Russie où elle a diminué après 1990 (passant de 65 ans à moins de 60 ans pour les hommes). L'augmentation de l'espérance de vie au grand âge, combinée à la baisse de la fécondité, reste un phénomène cantonné aux pays développés, le Japon étant le pays où le vieillissement de la population est le plus marqué.

---

1. M. Duée et C. Rebillard, « La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 »,

En Europe, la France se singularise par le taux de fécondité le plus fort avec l'Irlande (plus de deux enfants par femme en 2009). De ce fait, malgré l'augmentation de la population très âgée, l'ensemble de la population vieillit moins vite que dans les autres pays européens, parce que la population jeune est plus importante. En revanche, parce que la France est l'un des pays européens où le baby-boom a été le plus marqué, la tranche d'âge des 55-70 ans est très importante aujourd'hui et vieillira demain. Il reste deux incertitudes concernant les prévisions démographiques. Première incertitude, l'allongement de l'espérance de vie au grand âge est-elle un effet des progrès de la médecine, auquel cas il risque de se poursuivre, ou bien un effet des conditions de vie d'une génération spécifique, qui en Europe avait survécu aux privations de la Deuxième Guerre mondiale et a connu ensuite la période de croissance économique avec plein emploi, auquel cas le phénomène risque de s'interrompre voire de se retourner, comme on le voit déjà aux États-Unis ? Deuxième incertitude : va-t-on connaître, comme le pensent certains spécialistes de la santé, une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité telle que le nombre de personnes dépendantes n'augmentera pas dans les proportions attendues ? Le débat se focalise sur les projections démographiques : après une première période optimiste (entre 1980 et 1990) où l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité semblait compenser l'augmentation du nombre de personnes dépendantes, les spécialistes se tournent désormais vers des scénarios pessimistes qui contribuent à dramatiser le débat sur les coûts.

Du côté de la convergence, un seul argument, mais de taille : si l'emploi et la scolarité doivent être pensés pour les personnes handicapées spécifiquement en fonction de leur âge (âge actif borné par la retraite, âge scolaire borné par la fin de la scolarité obligatoire), les difficultés quotidiennes ne varient pas avec ces seuils sociaux. Elles doivent donc être reconnues, et compensées, en fonction de leur seule existence et non de l'âge de la personne concernée. Les récits des difficultés administratives des personnes

handicapées dont les difficultés quotidiennes ne changent pas, mais qui sont confrontées à des seuils institutionnels, sont légion, qu'il s'agisse du passage à l'âge adulte ou du passage à la vieillesse. Il faut donc penser les difficultés quotidiennes comme un tout, sans pour autant remettre en cause les politiques spécifiques en direction de l'emploi et de la scolarité des personnes handicapées.

Considérer comme un tout les difficultés de la vie quotidienne et leur compensation présente deux avantages : mieux prendre en compte la biographie des personnes aidées ; mettre l'accent sur la nature de ces difficultés, motrices ou psychiques notamment, pour inventer des compensations adaptées. Ainsi, une personne atteinte de poliomyélite depuis l'âge de quatre ans dispose d'une compétence propre sur ce qu'elle peut faire et à quel prix. La considérer, après 60 ans, à l'aune du vieillissement des personnes non handicapées risque fort de noyer son cas dans l'ensemble des personnes dont la dépendance s'est déclarée plus tard et qui ne disposent pas d'une telle compétence. De même, le vieillissement d'un schizophrène ne peut sans dommage être confondu avec l'apparition d'une démence sénile. D'autre part, les difficultés liées au vieillissement – handicap sensoriel, moteur, psychique, ou leur combinaison – pourraient être compensées plus efficacement si les professionnels du grand âge disposaient des compétences développées par les professionnels du handicap.

De plus, les handicaps sensoriels et moteurs, quel que soit l'âge de la personne concernée, peuvent être compensés par des technologies adaptées dont le développement industriel pourrait profiter du marché du grand âge. Ces gérontechnologies<sup>1</sup> sont aujourd'hui critiquées par les spécialistes du grand âge, notamment parce qu'elles ne tiennent pas compte de l'apparition de troubles psychiques. Là encore, une meilleure analyse des difficultés permettrait de proposer des stratégies de compensation mieux

---

1. V. Gimbert, « Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ? ».

adaptées. Le handicap psychique – schizophrénie, dépression, démence sénile – pose des problèmes analogues quel que soit l'âge des personnes atteintes : respect des droits individuels, évaluation des dangers courus par la personne et par autrui, refus de l'aide, troubles relationnels. Enfin, dans certains cas, n'est-il pas possible de considérer que les personnes handicapées elles-mêmes savent mieux que d'autres (corps médical, administration, proches bienveillants) ce dont elles ont besoin ? Si c'est le cas, une compensation monétaire sans contrôle de son usage pourrait s'avérer la solution la plus efficace et la moins coûteuse.

Le débat de 2011 semble avoir clos la question avant de l'avoir ouverte : la réforme ne concernera que les personnes dépendantes âgées. Le seuil de 60 ans sera-t-il conservé, alors même qu'il ne s'agit plus du seuil officiel de la retraite ? La question de l'âge reviendra-t-elle par cette porte ? Les associations de personnes handicapées ont sans doute plaidé pour le maintien d'une politique spécifique du handicap. En France, les personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches sont regroupés en associations et se battent contre le stigmatisant et pour leurs droits. Mais ni les personnes âgées dépendantes, ni leurs proches ne disposent d'associations très actives, malgré des tentatives récurrentes. On écoute encore moins les personnes âgées, grabataires et démentes, que les personnes handicapées ; quant à leurs proches, ils sont à la fois culpabilisés et épuisés pendant le temps relativement bref où ils sont confrontés à la dépendance ; une fois ce temps achevé par le décès de leur proche dépendant, ils cherchent à oublier. Aussi les groupes de pression actifs autour de la dépendance sont-ils presque exclusivement composés de professionnels qui défendent cette zone intermédiaire encore incertaine entre la médecine et la production domestique.

## **COMMENT ÉVALUER LE DEGRÉ DE DÉPENDANCE ?**

Lorsque l'on enquête aujourd'hui sur les personnes handicapées et dépendantes, on est surpris du nombre de grilles d'évaluation et d'échelles de

dépendance auxquelles elles sont soumises, souvent sans s'en rendre compte.

De nombreux acteurs cherchent, pour des raisons différentes, à évaluer le degré de dépendance d'une personne : les médecins qui font un diagnostic et évaluent des besoins individuels, les statisticiens qui s'appuient sur les déclarations des personnes elles-mêmes, les directeurs de maison de retraite dont le budget dépend du degré moyen de dépendance de leur clientèle, les pouvoirs publics qui associent un montant de subvention à un degré de dépendance, les assureurs qui associent un montant de prestation à un degré de dépendance.

À l'exception des médecins et des statisticiens, qui cherchent à évaluer de façon désintéressée les uns un degré individuel de dépendance et les autres une prévalence des différents degrés de dépendance à l'échelle de la population française, l'ensemble des opérateurs de l'évaluation effectuent en réalité, à travers l'évaluation, des calculs monétaires : calcul de budget, calcul de subventions publiques, calcul de prestations privées.

Un degré de dépendance représente donc une somme d'argent à verser et à percevoir. Rien ne saurait mieux en faire prendre conscience que la réticence d'un médecin salarié d'un Conseil général, chargé d'accorder certaines demandes d'APA, à nous confier un formulaire vierge informant son destinataire de son degré de dépendance : « Je ne peux pas vous le donner, dit-il, c'est un chèque du conseil général. » Il finit par nous donner le formulaire barré, comme on donnerait pour information un chèque barré. Une grille de dépendance remplie, ce n'est donc pas seulement une information sur l'état d'une personne, mais un équivalent monétaire qui a cours dans un secteur spécifique, le secteur de l'aide à la dépendance.

La loi de 2002 a institué la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) comme outil unique de délivrance de l'APA. Elle prévoit que cette grille est remplie au domicile des personnes évaluées par des « équipes médico-sociales » (EMS), en principe composées d'un personnel médical (une infirmière) et d'un personnel social (une assistante

sociale). La grille est composée d'un questionnaire simple qui mesure les difficultés de la personne interviewée à effectuer certains gestes de la vie quotidienne (se lever, manger, faire sa toilette...) et d'un logiciel « complexe » qui transforme l'ensemble des réponses en un numéro, de 1 (la dépendance la plus lourde) à 6 (l'absence de toute difficulté).

Une autre grille existe pour les personnes handicapées, dans le cadre des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Elle n'a pas été fabriquée sur le même modèle ; beaucoup plus compliquée, elle ressemble davantage à un questionnaire biographique et n'a pas le statut d'équivalent monétaire qui caractérise la grille AGGIR. La convergence entre les politiques du handicap et de la dépendance supposerait une unification de ces deux outils, de leur légitimité et de leur mode de passation.

Au-delà de ce qui est inscrit dans la loi, la diversité territoriale des pratiques d'évaluation est extrêmement forte, en lien notamment avec la pénurie de personnel qualifié. Dans certains départements, les postes de médecin conseil du conseil général ou de la MDPH ne sont pas pourvus, les infirmières sont absentes, les assistantes sociales sont remplacées par des contrôleurs juridiques auparavant affectés aux services de recours sur succession. Il n'est pas question de dire que ces personnes font « mal » leur travail d'évaluation, mais qu'elles le font diversement. Dans d'autres départements, le conseil général a délégué le travail d'évaluation à diverses associations du secteur de la dépendance.

Pourquoi le travail d'évaluation du handicap et de la dépendance ne serait-il pas confié aux médecins traitants, contrôlés si nécessaire par un médecin-conseil de l'organisme payeur, ou, en situation de pénurie médicale, à des infirmières dont le rôle et le statut reste à inventer ? Pourquoi l'aide à domicile n'est-elle pas prescrite sur ordonnance médicale, comme les toilettes à domicile des infirmières libérales ? La création d'un secteur intermédiaire entre la santé et la production domestique a un double coût : un coût financier avec la prolifération de tâches administratives dont le résultat est inégal ; un coût humain avec la répétition kafkaïenne de

demandes administratives, qui pèse sur des personnes souffrant de lourdes difficultés quotidiennes, y compris des difficultés dans le recours à l'administration. Lorsque ces personnes ne peuvent pas assumer ce travail de demande administrative, il est pris en charge par leurs proches ou par des assistantes sociales. Ou comment dépenser l'argent du contribuable sous prétexte de l'économiser.

### 3. Un secteur professionnel à construire

L'importance de la mobilisation familiale et les hésitations des politiques sociales ont contribué jusqu'à présent, en France, à la faible professionnalisation des nouveaux métiers de la dépendance, qui peinent à investir l'espace ouvert entre le soin médical et l'aide domestique. Plus de vingt ans après les premières mesures gouvernementales visant à développer un secteur de l'aide à domicile, la création d'un véritable secteur professionnel de l'aide aux personnes handicapées quel que soit leur âge devrait être à l'ordre du jour.

Ces aides professionnelles existent déjà. À domicile et en institution, elles coûtent près de 7 milliards à la collectivité nationale en 2008<sup>1</sup>. Aussi faut-il s'assurer qu'elles sont efficaces et adaptées. Donnons un exemple d'inefficacité : une aide à domicile, payée par le biais de l'APA, se plaint de n'avoir rien à faire pendant ses heures de présence chez une des vieilles dames qu'elle aide, sinon des travaux de gros entretien de la maison qui, à l'évidence, n'entrent pas dans ses fonctions et n'ont pas à être remboursés par l'État ; c'est que, pour tenir compte de l'anxiété exprimée par sa fille, les besoins de la vieille dame ont été largement surestimés par l'équipe évaluatrice. Donnons deux exemples d'inadaptation : une aide ménagère passe une fois par semaine ranger la maison d'un aveugle ; elle range à sa manière ; l'aveugle passe ensuite plusieurs jours à retrouver ses affaires. Et j'ai connu une vieille dame qui faisait le ménage à fond avant le passage de l'aide ménagère, pour ne pas perdre la face. Dans ces deux cas, les personnes aidées le sont contre leur gré.

La mauvaise allocation de l'aide à domicile est également criante lorsque l'on observe d'un côté les visites des équipes médico-sociales, attentives parfois à l'excès aux demandes des familles, de l'autre le fonctionnement

---

1. C'est la somme des exonérations sociales et fiscales spécifiquement dédiées à l'aide aux personnes dépendantes et des 4,7 milliards de l'APA domicile et institution (dont les trois quarts proviennent des conseils généraux et un quart de la CNSA).

de l'hospitalisation à domicile, pour qui l'investissement quotidien de la « famille » est un prérequis. Là encore, les attentes sociales des professionnels risquent de ne pas rencontrer les attentes de la personne elle-même et de ses proches, elles-mêmes pas toujours compatibles. Une vieille dame atteinte d'un cancer est renvoyée à son domicile pour y mourir. Sa fille emménage provisoirement chez elle. Lors de la visite de l'assistante sociale, elle la prend à part et lui demande à voix basse : « Je ne supporterai pas que ma mère meure seule avec moi, pourrez-vous m'aider à ce moment-là ? » L'assistante sociale ne répond rien. Le moment venu, la fille appelle le Samu et sa mère meurt dans l'ambulance.

Dans tous ces cas, il manque une personne à même d'imposer une décision qui prenne en compte l'ensemble des paramètres d'un cas singulier : l'état de santé et les demandes de la personne concernée, l'investissement différentiel de ses proches, les interventions de l'ensemble des professionnels.

Cette personne, que l'on propose d'appeler un « conseiller handicap et dépendance<sup>1</sup> », devrait avoir une double compétence, médicale et sociale, qui lui permette d'agir comme la porte d'entrée de la personne (ou de sa famille) dans l'univers des professionnels, mais aussi le cas échéant de convaincre la personne dépendante que certaines solutions sont trop risquées, tout en vérifiant que ses intérêts sont bien pris en compte. Dans le domaine financier, il est intéressant de comparer les pratiques professionnelles des employés de banque et celles des notaires. En France, il est courant d'observer des situations où la banque décide, à la demande d'un des enfants, de retirer ses moyens de paiement à une personne âgée supposée incapable, sans recourir à une procédure de mise sous curatelle ou tutelle. Au contraire, lors d'une donation, le notaire s'assure que la personne âgée n'est pas sous influence et que ses intérêts ne sont pas lésés.

---

1. Le terme utilisé pour parler de cette profession qui reste à créer est aujourd'hui celui de « gestionnaire de cas », sur le modèle québécois, traduit de l'anglais (*case manager*). Il nous semble assez laid.

Pour éviter tout conflit d'intérêt, ce conseiller devrait être indépendant des services professionnels et des familles. Dans des situations souvent conflictuelles entre la personne aidée (parfois contre son gré), les différents intervenants professionnels et les membres de la famille, sa tâche délicate serait de prendre la mesure des risques médicaux que comportent les différentes solutions de prise en charge pour l'ensemble des personnes concernées : la personne aidée bien sûr mais aussi les salariés et les proches. Au cours de nos enquêtes ethnographiques nous avons constaté que certaines professions jouaient aujourd'hui ce rôle : des assistantes sociales hospitalières, notamment dans des services de gériatrie et de psychiatrie, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, mais aussi certaines aides à domicile, employées de maison ou auxiliaires de vie, dotées d'une grande expérience des situations délicates. Inventer un métier de cette nature suppose d'investir dans la compréhension des accusations réciproques qui caractérisent les crises de prise en charge, et d'examiner les prises en charge les plus stables. Seule une alliance entre des intervenants professionnels, des proches mobilisés et des personnes aidées pourra construire en pratique les contours d'un tel métier.

## **LA GRANDE MISÈRE DES MÉTIERS DU DOMICILE**

Les métiers de l'aide à domicile pour les personnes dépendantes souffrent d'avoir été conçus dans le cadre d'une politique des emplois pour des chômeuses peu qualifiées. Pendant un temps, ils ont recruté des femmes qui souhaitaient reprendre un emploi après avoir élevé leurs enfants. Cette main d'œuvre spécifique est en train de se tarir, comme le montre la proportion de plus en plus élevée, dans les jeunes générations, des femmes qui n'interrompent pas leurs activités professionnelles. La très forte croissance du niveau de diplômes dans les générations qui ont aujourd'hui entre 24 et 35 ans, et particulièrement pour les femmes, suggère que ces emplois ne seront attractifs que s'ils changent radicalement.

Deux solutions sont possibles et les départager relève d'un choix politique. La France peut prendre la même option que les États-Unis et l'Italie : recourir systématiquement à l'immigration féminine. Cette solution est largement dénoncée par certains chercheurs : Arlie Hochschild parle d'une nouvelle forme d'exploitation à l'échelle mondiale, les femmes des pays pauvres abandonnant leur propre famille pour apporter aux familles des pays riches ce qu'elle nomme « le nouvel or du monde<sup>1</sup> ». Des chercheurs italiens dénoncent les conditions de travail des *badanti*, ces femmes d'Europe de l'Est qui sont embauchées sur des contrats provisoires de six mois, pendant lesquels elles sont enfermées sans droits au domicile des personnes âgées dépendantes. La solution alternative consiste à rendre ces emplois attractifs, ce qui impose de repenser l'organisation du système de maintien à domicile, d'augmenter les salaires, de revoir la formation.

Des tentatives ont été faites dans ce sens, notamment la création d'un « diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale ». Néanmoins, ce diplôme peine à s'imposer. Les formations qui le délivrent sont particulièrement labiles. Les épreuves du diplôme, notamment dans le cadre de la valorisation des acquis professionnels, sont redoutablement scolaires. Le salaire de ces diplômées n'est pas significativement différent du Smic. Elles passent le concours d'aide-soignante dès qu'elles le peuvent, alors même qu'il s'agit d'un diplôme de même niveau, mais plus attractif parce qu'il permet de quitter le secteur social pour le secteur sanitaire. En effet, la définition même du métier d'aide à domicile reste incertaine, prise entre les domaines de la santé (où le métier d'aide-soignante s'est imposé), de l'aide sociale (où ce sont les assistantes sociales qui détiennent le pouvoir de contrôler les populations) et de la production domestique. Le pari de sortir l'aide à domicile des tâches familiales gratuites n'est pas encore gagné, comme le montre aussi le poids du bénévolat dans ce secteur, au moins dans certaines régions.

---

1. A. R. Hochschild, « Le nouvel or du monde : la mondialisation de l'amour maternel ».

Ces emplois souffrent de trois problèmes majeurs : une organisation du travail difficile à mettre en place, des conditions de travail qui entraînent l'apparition de maladies professionnelles, et des rémunérations insuffisantes. Les trois sont liés. L'organisation du travail repose sur une tournée composée de plusieurs personnes suivies à domicile par une même employée, ce qui entraîne de longs temps de transport, non rémunérés dans bien des cas. De plus, la division du travail en tâches relevant de la toilette (matin et soir), de l'aide à la prise du repas (à faible amplitude horaire) et du ménage, lorsqu'elles sont confiées à des salariées différentes, rend acrobatiques la confection des emplois du temps. L'importance du temps partiel (qui touche plus de 70 % des salariées) entraîne des revenus insuffisants, tandis que les employées à temps plein et à horaires flexibles risquent une usure prématurée au travail<sup>1</sup>.

Une solution pourrait être le rapprochement des personnes suivies dans des structures d'hébergement relativement légères, du type foyers d'hébergement. La polyvalence des employées (gardiennes, femmes de ménage, accompagnatrices, auxiliaires de soin) pourrait préserver l'intérêt du travail et le rendre moins pénible physiquement.

De plus, la revalorisation de ces métiers serait possible en accordant des responsabilités accrues, notamment médicales, à certaines d'entre elles. Si le diplôme d'auxiliaire de vie sociale a été créé sur le modèle du diplôme d'aide-soignante, et à son niveau de qualification, il lui reste inférieur du fait de la plus grande légitimité sociale du secteur sanitaire.

La situation des aides à domicile aujourd'hui donne le sentiment d'un gâchis, dans la mesure où certaines jeunes femmes ont commencé à investir dans un secteur qui devrait offrir des perspectives d'avenir, sans que leur expérience professionnelle soit reconnue et sans que des emplois stables leur soient ouverts. Les interventions sont trop souvent pensées

---

1. G. Doniol-Shaw, E. Lada et A. Dussuet, « Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne. Leviers et freins à la qualification et à la promotion ».

sur le modèle de la mission d'intérim. Les associations et les entreprises du secteur sont soumises à une concurrence imaginaire puisque en définitive les prix ne sont pas fixés par un marché mais par les services des conseils généraux. La véritable concurrence est dictée par les conditions de l'offre sanitaire. Dans les territoires où les professions médicales sont nombreuses, certains services à domicile sont offerts par les infirmières libérales ou les services de soins infirmiers à domicile, remboursés par la Sécurité sociale. Dans les territoires souffrant de pénurie médicale, les mêmes services sont offerts par les aides à domicile subventionnées par l'APA partiellement et sous conditions de ressources. Les résidents des territoires pauvres en ressources médicales sont donc soumis à une double peine : ils paient plus que les autres pour un service dont la qualité médicale est moindre. Ouvrir de vrais emplois dans un secteur médico-social rénové améliorerait à la fois le sort des personnes aidées et celui des aides à domicile.

De façon générale, il semble que les métiers du domicile souffrent d'une définition soit industrielle (forte division du travail), soit médicale (forte hiérarchie du savoir), alors même que les gérontologues s'accordent sur la nécessité d'une « prise en charge globale » de la personne, c'est-à-dire d'une faible division du travail d'une part, d'un refus de spécialisation des activités d'autre part.

La piste d'une prise en charge globale n'a jamais été sérieusement suivie. Elle a deux implications : la polyvalence des employés à domicile, un mode de paiement forfaitaire, au « cas » pris en charge, c'est-à-dire ni à l'acte (logique médicale) ni à l'heure (logique industrielle). Cela peut valoir la peine d'essayer. Lorsque l'on observe des prises en charge informelles réussies, on constate que ces deux principes de polyvalence et de paiement forfaitaire y sont à l'œuvre, sans être complètement explicités.

Un véritable secteur médico-social, à domicile et en établissement, reste à inventer<sup>1</sup>. Il permettrait de construire une filière de métiers, au sein de

---

1. Voir F. Weber et alii, *Quels métiers de l'aide et du soin aux personnes fragiles ?*

laquelle mobilités horizontale (du domicile à l'établissement ou réciproquement) et verticale (carrières ascendantes) seraient possibles.

## **LES TRANSACTIONS INTIMES ET LEURS RISQUES**

L'emploi direct fait aujourd'hui figure de repoussoir pour la plupart des acteurs du secteur des services à la personne. Ce type de contrat de travail, entre une employée de maison et un particulier-employeur, représente aujourd'hui 23 % des emplois au domicile d'une personne dépendante, 40 % de ces emplois relevant au moins partiellement d'un statut mandataire où un organisme intermédiaire intervient entre le particulier employeur et l'employée. Son image négative est liée à plusieurs phénomènes : la fréquence du travail dissimulé ; la méfiance à l'égard des employeurs indelicats ; l'absence de contrôle extérieur sur l'employée ; la référence à la domesticité, qui fait figure d'archaïsme social et renvoie à des rapports de domination personnelle. Curieusement, même les chantres de la relation de proximité trouvent malsaine la relation duelle entre employée et employeur et plaident pour l'intervention d'un tiers.

Les associations de services à la personne et, plus récemment, les entreprises privées, se sont développées dans le cadre des politiques de la dépendance à domicile. Pour rompre avec la définition domestique de l'aide à domicile, le secteur s'est engagé sur la voie d'une industrialisation des services : salaire à l'heure, voire au quart d'heure, introduction de la pointeuse, tentatives de contrôle des relations entre le salarié et son client, déni des relations personnelles. Le résultat est le développement d'emplois de mauvaise qualité où la différence entre ce que paie le client et ce que reçoit le salarié apparaît largement injustifiée aux yeux des deux parties. Les salariés (des femmes dans 98 % des cas) jouent parfois un rôle majeur de coordination entre la personne dépendante, les membres de sa famille et l'ensemble des autres intervenants, alors même qu'elles ne disposent ni de la légitimité familiale ni de la légitimité sanitaire pour signaler un problème ou prendre une décision.

Les dangers classiques de la relation personnelle de service sont décuplés par la fragilité du client. Ils concernent autant le destinataire du service que le prestataire. Viviana Zelizer a insisté sur les dangers courus par le destinataire : les services à la personne relèvent du domaine des « transactions intimes », où le prestataire dispose d'un pouvoir sur son client, lié notamment aux informations intimes qu'il détient ; c'est le cas du confesseur, du médecin, du coiffeur, de la prostituée ou de la femme de ménage. Ces informations peuvent être utilisées contre le client si la confiance est rompue. Délations anonymes, mais aussi témoignages dans des procès, sont des armes à la disposition du prestataire. D'autres chercheurs ont insisté sur les dangers courus par le prestataire lui-même. La relation intime joue en effet dans les deux sens et les relations affectives peuvent conduire le prestataire à en faire plus qu'il ne le devrait.

Ces dangers tiennent à la relation de service elle-même. Ils sont multipliés lorsque le destinataire est une personne handicapée ou dépendante, comme le montre l'exemple de l'aveugle dont le domicile est rangé contre son gré. Le sentiment de responsabilité peut jouer également contre l'employée, qui hésitera à partir lorsque son client est en danger, et risquera de se mettre alors elle-même en danger. La thématique de la maltraitance et sa réciproque positive, la norme de sollicitude<sup>1</sup>, mettent l'accent sur les risques courus par la personne aidée ; les risques courus par l'aidant ne sont pas moins grands. C'est ce que Joan Tronto appelle l'ambivalence de l'aide<sup>2</sup>.

Ce sont tous ces éléments qui conduisent les spécialistes à dénoncer, dans l'emploi direct, le face à face et l'absence d'un tiers. Pourtant, de nombreuses personnes handicapées ou dépendantes ne survivent à domicile que grâce à des personnes salariées en emploi direct. Comment les partenaires de cette relation difficile parviennent-ils à s'en sortir et à maintenir une situation bénéfique pour les deux parties ?

---

1. C. Avril, « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude ».

2. J. Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*.

Ils inventent ce qui justement fait défaut au secteur tel qu'il a été construit officiellement depuis vingt ans : la polyvalence et le paiement forfaitaire.

Prenons l'exemple d'une dame très âgée, souffrant de difficultés motrices lourdes (mouvements des mains et des bras impossibles, difficultés à se déplacer y compris dans la maison), vivant dans une grande maison individuelle. Sa toilette est assurée par un service de soins à domicile, qui passe une fois par jour. Elle ne s'en sortirait pas au quotidien sans l'aide d'un « homme toutes mains », son « factotum », qui cumule un emploi de gardien d'immeuble et plusieurs clientes au noir, toutes très âgées. Il passe tous les jours et rend des services multiples, jamais explicités : faire les courses, accompagner sa cliente à la banque, entretenir la maison et le jardin, faire les réparations de routine, faire appel aux entreprises pour des réparations plus lourdes, vérifier que sa cliente n'est victime d'aucune escroquerie.

Comment est-il payé pour ces tâches impossibles à décrire et à répertorier ? Il dispose d'une somme forfaitaire mensuelle, liée à son activité officielle de jardinier, et d'un supplément lui-même forfaitaire pour les activités supplémentaires routinières (courses, banque). Cela lui permet de ne pas compter son temps, et d'être à la disposition de la vieille dame au moment opportun, par exemple lorsque celle-ci est victime de délits (cambriolages, vendeurs indécents, etc.). Ce jardinier, d'une certaine façon, a inventé son métier. Il est conscient des dangers, notamment des accusations d'indécence financière dont il peut être la cible. Il est également conscient des fragilités propres au grand âge. Il est à la fois vraiment attaché à ses clientes – il n'a pas connu ses propres parents – et soucieux de son propre intérêt : lui-même père d'un fils handicapé, il utilise ses revenus non déclarés pour faire face aux frais entraînés par ce handicap. Il est clair que, pour fonctionner à grande échelle, un tel système supposerait un contrôle *a posteriori* fondé sur des indicateurs objectifs permettant de repérer d'éventuelles indécences.

## LES LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE

Les métiers du domicile restent largement à inventer. Comme ce jardinier, certains professionnels de l'aide à domicile ont acquis avec l'expérience des compétences dont il serait dommage de se priver. Prise en charge globale, polyvalence, adaptation à un public spécifique, paiement forfaitaire : voilà quelques-unes des pistes qu'il faudrait favoriser, en rompant avec l'impasse que constitue la diffusion d'un modèle industriel dans le domaine de l'aide aux personnes dépendantes. Un rapprochement avec un modèle sanitaire des soins de long terme, fondé sur le nursing et la faible technicité, pourrait être tenté. En effet, un contrôle médical est indispensable, notamment pour juger à quel moment le maintien à domicile devient trop dangereux pour être poursuivi. Certains professionnels paramédicaux, notamment les kinésithérapeutes ou les ergothérapeutes, pourraient montrer la voie.

C'est aujourd'hui l'accident domestique, en général la chute, qui sert de signal pour repérer l'inadaptation de la prise en charge jusqu'alors routinière. Ces chutes peuvent n'avoir aucune conséquence ; elles peuvent également conduire aux urgences puis à l'hospitalisation. Ne faudrait-il pas les prévenir, ou du moins s'appuyer sur les chutes sans conséquences pour prévenir la chute de trop ? Ce serait le rôle du conseiller handicap et dépendance de repérer les moments critiques, qui peuvent être de diverses natures : sanitaire, accidentel, juridique (lorsqu'une demande de tutelle ou de curatelle est formulée), familial (lorsque le pilier de l'ancienne prise en charge disparaît). Car les maintiens excessifs à domicile, ainsi que la lenteur dans la prise de décision d'un hébergement en institution, coûtent cher à la collectivité, cette fois en matière de coûts sanitaires. Les professionnels du domicile ont rarement intérêt à percevoir leurs limites, ce qui justifie l'intervention d'un tiers.

Sans être généralisée, la misère de certains établissements d'hébergement n'est pas moindre que la misère des métiers du domicile. Même si la diversité est la règle (statuts, coûts, qualité, spécialisation ou non), même si certains établissements peuvent faire figure de modèles et d'autres de

repoussoirs, la présence médicale dans certains d'entre eux est largement insuffisante. Il suffira ici de reprendre la formule utilisée par une gériatre d'un département particulièrement mal doté (grand nombre de personnes âgées dépendantes, faibles ressources des collectivités territoriales), décrivant sa pratique professionnelle comme « une gériatrie de guerre ». Les inégalités territoriales sont particulièrement importantes dans le domaine du handicap et de la dépendance : nombre de personnes dépendantes, revenus moyens de ces dernières, offre médicale, politiques diverses des conseils généraux et des municipalités. Obtenir une vue d'ensemble est aujourd'hui très difficile. Les mécanismes de péréquation entre départements plus ou moins bien dotés ne sont pas en place. Insister sur les métiers du domicile ne suffit pas : si l'offre d'établissements était plus importante et plus homogène, une partie des problèmes rencontrés par les familles et par les professionnels du domicile serait réglée.

## **Conclusion : de l'aide familiale à la solidarité nationale**

Les compétences de l'anthropologue consistent à faire entendre les points de vue des personnes concernées et à les resituer dans un contexte socio-historique. Dans le cas du handicap et de la dépendance, la tâche est rude tant les points de vue des personnes diminuées, de leurs proches et des professionnels semblent parfois antagonistes. Identifier un mouvement d'ensemble, le passage du drame privé à la question politique, permet de mettre de l'ordre dans cette diversité parfois conflictuelle.

Le débat politique associe aujourd'hui, pour des raisons démographiques évidentes, la dépendance au vieillissement. Cette association contribue à une vision misérabiliste des personnes très âgées, dont une part importante vit à domicile sans dépendance. Elle contribue également à occulter l'existence de sévères difficultés de la vie quotidienne pour des personnes plus jeunes, mal compensées lorsque celles-ci vivent à leur domicile.

Nous avons tenté dans cet opusculé de contribuer au débat sur les politiques d'aide aux personnes handicapées et dépendantes en France en mettant en question le seuil des 60 ans dans le seul domaine des compensations des difficultés de la vie quotidienne ; et en proposant la création d'un véritable secteur de l'aide professionnelle à domicile et en établissement.

Car les deux sont liés : un droit universel à compensation des difficultés quotidiennes permettrait à la fois d'améliorer la situation des personnes handicapées et de leurs familles, et de professionnaliser les métiers du domicile. Partir des situations de handicap les plus lourdes, examiner les stratégies de compensation les plus efficaces, mieux analyser la différence entre les types de handicap : voilà qui permettrait de profiter des compétences accumulées au fil des expériences quotidiennes. Les handicaps sensoriel et moteur peuvent être compensés par des technologies adaptées, qui pourraient être développées à l'échelle industrielle à condition qu'elles intègrent les besoins de compensation dès leur conception, et qu'elles rencontrent un soutien public lié à leur efficacité. Ces handicaps peuvent également être

compensés par des allocations forfaitaires qui permettent aux personnes concernées de décider elles-mêmes de leurs besoins, sans contrôle médical ou administratif autre que l'évaluation à l'ouverture des droits. L'aide professionnelle ne doit être financée qu'à condition d'être efficace et non intrusive. Améliorer la formation, les salaires et les conditions de travail des salariés sera d'autant plus réaliste qu'ils relèveront d'un secteur bien identifié. En revanche, le handicap psychique pose de redoutables problèmes, tant en termes d'efficacité de l'aide qu'en termes de respect des droits individuels.

Si le principe de la solidarité nationale est acquis pour les personnes handicapées depuis la loi de 1975, pour les personnes âgées depuis la mise en place de l'APA, le système mis en place en 2002 a ouvert un espace mal délimité et non stabilisé, entre travail social et secteur sanitaire d'une part, entre production domestique et emploi salarié d'autre part. Le secteur médico-social n'existe pas juridiquement en France : il est composé d'une liste d'établissements médico-sociaux sans définition commune d'une part, et d'un océan de prestations à domicile soumis aux mythes de la concurrence et du libre choix. La réforme de 2002 n'a pas effacé ce que certains enquêtés appellent « la barrière du médical ». Elle ne s'est pas non plus engagée résolument dans la construction d'un service public de la prise en charge destiné à repousser les frontières de l'économie domestique. Le résultat est sous nos yeux : des employées de l'aide à domicile dont les seuls modèles sont, d'un côté, l'emploi domestique des *badanti*, de l'autre, le travail flexible et précaire des petits jobs.

Le handicap et la dépendance méritent mieux. Le droit à l'autonomie des personnes handicapées et dépendantes restera un leurre tant que la seule alternative qui leur sera offerte, ainsi qu'à leurs familles, consistera à vivre à domicile en dépendant principalement de l'aide familiale ou bien à entrer en établissement pour y bénéficier d'une prise en charge professionnelle.

La technicité du sujet ne doit pas empêcher de poser les questions sous forme de choix politique. Quelle société voulons-nous ? Quel sort réserver aux personnes confrontées à des difficultés quotidiennes, à leurs proches et aux professionnels qui s'occupent d'elles ? Le mépris, à peine voilé, envers les « personnes fragiles » et leurs aides, ne témoigne-t-il pas d'une incapacité à penser la société de demain, à sortir de la nostalgie d'un monde industriel où le salariat était l'affaire des hommes et le soin aux personnes l'affaire des femmes ? Le  $xx^e$  siècle européen a inventé l'État-providence. À nous d'inventer une société centrée sur les personnes et non plus sur les objets.

## Bibliographie

- ATTIAS-DONFUT, Claudine, *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Paris, Nathan, 1995.
- AVRIL, Christelle, « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, 2008, n° 53, p. 49-65.
- AZÉMA, Bernard et MARTINEZ, Nathalie, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, n° 2, p. 297-333.
- BAGUELIN, Olivier, « Aides professionnelles et mobilisation familiale : la prise en charge des personnes démentes », *Retraite et société*, 2008/1, n° 53, p. 114-147.
- BÉLIARD, Aude, GRAMAIN, Agnès, MERCIER, Charles et WEBER, Florence, *Cheminement de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle*, Rapport pour la MIRE-Drees, 2011.
- BILAND, Émilie, « Comprendre la diversité des modes d'organisation quotidienne après 50 ans », *Retraite et société*, 2008/1, n° 53, p. 68-88.
- CAMBOIS, Emmanuelle, LABORDE, Caroline, et ROBINE, Jean-Marie, « La “double peine” des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte », *Population et sociétés*, 2008, n° 441.
- CASTEL, Robert, *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.
- COHEN, Lawrence, *No Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, University of California Press, 2000.
- DA ROIT, Barbara et LE BIHAN, Blanche, « Similar and yet so different : cash-for-care in six European countries' long-term care policies », *The Milbank Quarterly*, 2010, vol. 88, n° 3, p. 286–309.
- DEBONNEUIL, Michèle, « L'économie quaternaire : une croissance durable à construire », Rapport du Centre d'analyse stratégique, 2010.
- DONIOL-SHAW, Geneviève, LADA, Emmanuelle et DUSSUET, Annie, « Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne. Leviers

et freins à la qualification et à la promotion », Rapport de recherche du LATTS, 2007.

DOS SANTOS, Séverine et MAKDESSI, Yara, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 », *Études et résultats*, 2010, n° 718.

DUÉE, Michel et REBILLARD, Cyril, « La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 », *Données sociales*, 2006, p. 617.

EIDELIMAN, Jean-Sébastien, « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, 2009, vol. 39, n° 3, p. 435-442.

— et GOJARD, Séverine, « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société*, 2008/1, n° 53, p. 90-113.

ESCAIG, Bertrand, « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales*, 2009, p. 85-94.

EYRAUD, Benoît, « Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée », Paris, thèse de l'École des hautes Études en sciences sociales, 2010.

FASSIN, Didier, « Handicaps physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal », *Social Science and Medicine*, 1991, n° 32, p. 267-272.

FONTAINE, Roméo, « L'organisation familiale de la prise en charge des personnes âgées dépendantes : une analyse micro-économique », thèse de l'université Paris Dauphine sous la direction d'Agnès Gramain et Jérôme Wittwer, 2011.

—, GRAMAIN Agnès et WITWER, Jérôme, « Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Économie et statistique*, 2007, n° 403-404, p. 97-115.

GIMBERT, Virginie, « Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ? », Centre d'analyse stratégique, Note de veille n° 158, 2009.

GRAMAIN, Agnès et WITWER, Jérôme, « Obligation alimentaire et financement de la dépendance. Pratiques judiciaires », *Gérontologie et société*, 2006/2, n° 117, p. 197-216.

- , FONTAINE Roméo et WITTEWER, Jérôme, « Les contributions privées au financement de la dépendance dans le cadre de l'obligation alimentaire : pratiques judiciaires et implications macro-économiques », *Économie et prévision*, 2006, n° 77, p. 35-54.
- et WITTEWER, Jérôme, « Prise en charge des personnes âgées dépendantes : quels enjeux économiques ? », *La dépendance des personnes âgées : quelles réformes ? Regards sur l'actualité*, La Documentation française, n° 366, déc. 2010, p. 46-60.
- GOLLAC, Sibylle et VAILLY, Joëlle, « Trouver la juste place des familles », in F. Weber, S. Gojard et A. Gramain (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003, p. 134-164.
- HERPIN, Nicolas et DÉCHAUX, Jean-Hugues, « Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité », *Économie et statistique*, 2004, n° 373, p. 3-32.
- HOCHSCHILD, Arlie Russell, « Le nouvel or du monde : la mondialisation de l'amour maternel », *Nouvelles Questions féministes*, 2004, vol XXIII, n° 3, p. 59-74.
- LABDOUNI, Kamel, « Logique paradoxale de l'entrepreneuriat dans un quartier pauvre de Chine contemporaine », Troisièmes doctoriales du GDR « Économie et sociologie », Lille, 2009.
- LAMURA, Giovanni et alii, « Les travailleurs immigrés dans le secteur de l'aide aux personnes âgées : l'exemple de l'Italie », *Retraite et société*, 2008, n° 55, p. 71-97.
- LESEMANN, Frédéric et MARTIN, Claude, « La protection rapprochée. Approche internationale du rôle des solidarités familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Revue française des affaires sociales*, 1993, n° 4, p. 113-126.
- MANSUY, Michèle et LACROIX, Stève, « Aides sociales à l'insertion et aux personnes âgées. Les situations contrastées des départements », *Insee Première*, 2011, n° 1346.
- MIDY, Loïc « Enquête Vie quotidienne et santé. Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », *Insee Première*, 2009, n° 1254.

- MARQUIER, Rémy, « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008 », *Études et résultats*, 2010, n° 728.
- PEUGNY, Camille, *Le Déclassement*, Paris, Grasset, 2009.
- RAJAN, S. Irudaya, RISSEEUW, Carla et PERERA, Myrtle, *Institutional Provisions and Care for the Aged. Perspectives from Asia and Europe*, New York, Anthem Press, 2008.
- TRABUT, Loïc et WEBER, Florence, « How make care-work visible ? The case of dependence policies in France », in N. Bandelj, *Economic Sociology of Work, Research in the Sociology of Work*, 2009, vol. 19, avril, p. 343-368.
- et WEBER, Florence, *L'Emploi direct déclaré ou non, un révélateur des besoins d'aide ? Point de vue des salariés et point de vue des familles*, Rapport pour la MIRE-Drees, 2011.
- TRIFILETTI, Rossana, « Le soin aux personnes âgées et les parcours d'intégration des immigrés en Italie », *Retraite et société*, 2005, n° 44, p. 149-173.
- TRONTO, Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009.
- WEBER, Florence « Peut-on rémunérer l'aide familiale ? », in F. Weber, S. Gojard et A. Gramain, *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003, p. 43-67.
- , « Qu'est-ce que la protection rapprochée ? Réciprocité, solidarité quotidienne et affiliation symbolique », in S. Paugam, *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, p. 187-204, 2007 ; rééd. « Quadrige », 2011.
- avec DUSSUET, Annie, DONIOL-SHAW Ghislaine, ENNUYER, Bernard et HENRARD, Jean-Claude, *Quels métiers de l'aide et du soin aux personnes fragiles ?*, Rapport de la Fondation Terra Nova, 2011.
- WEBER, Amandine, « Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français entre 2000 et 2005 », *Études et résultats*, 2006, n° 491.
- , « Regards sur l'APA trois ans après sa création », in Insee, *Données sociales* 2006, p. 603-611.
- YAN, Yunxiang, *Private Life under Socialism: Love, Intimacy, and Family Change in a Chinese Village, 1949-1999*, Stanford, Stanford University Press, 2003.

## **ORGANIGRAMME DU CEPREMAP**

Direction

Président : Jean-Pierre Jouyet

Directeur : Daniel Cohen

Directeur adjoint : Philippe Askenazy

Directeurs de programme

*Programme 1 – La politique macroéconomique en économie ouverte*

Yann Algan

Xavier Ragot

Jean-Olivier Hairault

*Programme 2 – Travail et emploi*

Ève Caroli

Andrew Clark

Luc Behaghel

*Programme 3 – Économie publique et redistribution*

Brigitte Dormont

Claudia Senik

Thomas Piketty

*Programme 4 – Marchés, firmes et politique de la concurrence*

Gabrielle Demange

Pierre-Cyrille Hautcœur

Jérôme Pouyet

*Programme 5 – Commerce international et développement*

Marc Gurgand

Sylvie Lambert

Thierry Mayer

## DANS LA MÊME COLLECTION

*La Lancinante Réforme de l'assurance maladie*, par Pierre-Yves Geoffard, 2006, 48 pages.

*La Flexicurité danoise. Quels enseignements pour la France ?*, par Robert Boyer, 2007, 3<sup>e</sup> tirage, 54 pages.

*La Mondialisation est-elle un facteur de paix ?*, par Philippe Martin, Thierry Mayer et Mathias Thoenig, 2006, 56 pages.

*L'Afrique des inégalités : où conduit l'histoire*, par Denis Cogneau, 2007, 64 pages.

*Électricité : faut-il désespérer du marché ?*, par David Spector, 2007, 2<sup>e</sup> tirage, 56 pages.

*Une jeunesse difficile. Portrait économique et social de la jeunesse française*, par Daniel Cohen (éd.), 2007, 238 pages.

*Les Soldes de la loi Raffarin. Le contrôle du grand commerce alimentaire*, par Philippe Askenazy et Katia Weidenfeld, 2007, 60 pages.

*La Réforme du système des retraites : à qui les sacrifices ?*, par Jean-Pierre Laffargue, 2007, 52 pages.

*La Société de défiance. Comment le modèle social français s'autodétruit*, par Yann Algan et Pierre Cahuc, 2008, 5<sup>e</sup> tirage, 102 pages.

*Les Pôles de compétitivité. Que peut-on en attendre ?*, par Gilles Duranton, Philippe Martin,, Thierry Mayer et Florian Mayneris, 2008, 2<sup>e</sup> tirage, 84 pages.

*Le Travail des enfants. Quelles politiques pour quels résultats ?*, par Christelle Dumas et Sylvie Lambert, 2008, 82 pages.

*Pour une retraite choisie. L'emploi des seniors*, par Jean-Olivier Hairault, François Langot et Theptida Sopraseuth, 2008, 72 pages.

*La Loi Galland sur les relations commerciales. Jusqu'où la réformer ?*, par Marie-Laure Allain,, Claire Chambolle et Thibaud Vergé, 2008, 74 pages.

*Pour un nouveau système de retraite. Des comptes individuels de cotisations financés par répartition*, par Antoine Bozio et Thomas Piketty, 2008, 100 pages.

*Les Dépenses de santé. Une augmentation salutaire ?*, par Brigitte Dormont, 80 pages, 2009.

*De l'euphorie à la panique. Penser la crise financière*, par André Orléan, 2009, 2<sup>e</sup> tirage, 112 pages.

*Bas salaires et qualité de l'emploi : l'exception française ?* par Ève Caroli et Jérôme Gautié (éd.), 2009, 510 pages.

*Pour la taxe carbone. La politique économique face à la menace climatique*, par Katheline Schubert, 2009, 92 pages.

*Le Prix unique du livre à l'heure du numérique*, par Mathieu Perona et Jérôme Pouyet, 2010, 92 pages.

*Pour une politique climatique globale. Blocages et ouvertures*, par Roger Guesnerie, 2010, 96 pages.

*Comment faut-il payer les patrons ?*, par Frédéric Palomino, 2011, 74 pages.

*Portrait des musiciens à l'heure du numérique*, par Maya Bacache-Beauvallet, Marc Bourreau et François Moreau, 2011, 94 pages.

*L'Épargnant dans un monde en crise. Ce qui a changé*, par Luc Arrondel et André Masson, 2011, 112 pages.

Mise en pages  
TyPAO sarl  
75011 Paris

Imprimerie Jouve  
N° d'impression : \*\*\*\*\*  
Dépôt légal : septembre 2011