

<b>Source</b>	<i>Lectures</i>
<b>Date</b>	14 novembre 2011
<b>Signé par</b>	Cristina POPESCU

À la fois riche et dense, le petit opuscule signé par Florence Weber s'intègre à la collection du Cepremap<sup>1</sup>, centre dont la mission est, selon son directeur, Daniel Cohen, « d'assurer une interface entre le monde académique et les décideurs publics et privés ». Par le fait même d'être publié dans cette collection, « *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques* » nous indique son objectif, celui d'avoir une incidence directe au niveau de la délibération politique.

La réforme de la dépendance a fait couler beaucoup d'encre dans la presse, a été un sujet de débat public et, comme le livre le suggère, constitue une « promesse électorale depuis trois campagnes ». L'automne 2011 a vu un nouveau retard de la prise de décision dans le domaine, et c'est dans ce contexte sociopolitique que s'inscrit l'ouvrage de Florence Weber qui s'attarde sur les enjeux humains de la réforme attendue. L'auteure propose donc, à travers son écrit, d'une part d'apporter des clarifications sur les significations de la dépendance, et d'autre part d'expliquer comment une question située d'abord dans l'espace domestique migre vers l'espace politique.

Une première partie du livre donne la parole aux personnes dépendantes et à leurs familles, ainsi qu'aux professionnels du champ. Se fondant sur les résultats de plusieurs enquêtes européennes et françaises, ainsi que sur des enquêtes ethnographiques de l'équipe MEDIPS dont l'auteure fait partie, le livre cherche à démontrer la place importante occupée par la famille dans la prise en charge du handicap ou de la dépendance, tout en dissipant « le mythe de l'abandon » de la personne en difficulté par ses proches. Cela étant dit, nous apprenons que c'est d'abord la famille qui se mobilise pour prendre soin de l'individu qui en a besoin, et ce n'est qu'ensuite que la collectivité entre en scène. Il s'agirait d'une norme morale bien intériorisée au niveau de la société, qui est ensuite rappelée, en cas d'oubli, par les diverses institutions. Les enquêtes mettent donc en évidence que, pour les répondants, les rapports au handicap et à la dépendance prennent essentiellement la forme d'un drame privé. Malgré une délimitation politique entre le handicap et la dépendance sur la base des 60 ans, c'est la famille qui prend en charge la personne « de façon récurrente »; l'âge est moins déterminant que la place occupée par l'individu parmi les siens (parent, enfant, conjoint). C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles Florence Weber milite pour une unification des politiques de compensation des difficultés des personnes jeunes et adultes, ainsi que de celles de plus de 60 ans.

Ces questions amènent vers un deuxième chapitre qui s'attache d'abord à une clarification sémantique des termes employés dans le champ (« invalides de guerre », « grands infirmes civils », « handicap », « personne en situation de handicap », « long term care », « disabilities », « entrave », « accessibilité »). L'ouvrage invite ensuite son lecteur à découvrir les conditions d'apparition de la « dépendance » et apporte finalement des arguments pour la disparition du seuil des 60 ans qui sépare aujourd'hui les personnes dépendantes des personnes handicapées. Nous notons par ailleurs l'effort de clarifier la formule « personnes âgées dépendantes » qui a l'inconvénient de suggérer

---

<sup>1</sup> Centre Pour la Recherche Economique et ses Applications

l'association entre « grand âge » et « dépendance ». Or, on le sait bien, toutes les personnes âgées ne sont pas nécessairement dépendantes. En outre, le concept de « dépendance » est présenté comme une « innovation conceptuelle » de la fin des années 1990, qui vient remplir l'espace qui existe entre les soins médicaux et les aides sociales accordées aux pauvres. Son emploi marquerait un début d'étatisation et de marchandisation des tâches domestiques. Enfin, un autre terme important serait celui d'« autonomie » consacré dès 2002 par l'expression « l'allocation personnalisée d'autonomie » qui remplace « la prestation spécifique dépendance » de 1997. Ce terme d'« autonomie » réunit ainsi les sens de la « dépendance » et du « handicap », car il peut être appliqué sans contrainte dans le cas des deux catégories de populations séparées par le seuil des 60 ans. Toutefois, faire converger les politiques de la dépendance et du handicap n'est pas chose facile, il suffit de regarder les différences enregistrées dans la conception des instruments d'évaluation du degré de dépendance ou de handicap. Cela impliquerait de surcroît un coût financier et un coût humain très importants.

À la suite de toutes ces précisions, le dernier chapitre de l'ouvrage vient souligner la nécessité de construire un secteur professionnel de la prise en charge de la dépendance. Étant donné qu'il s'agit d'un secteur de date récente, les métiers y sont faiblement professionnalisés, et tout comme le domaine de la dépendance, ils se situent dans l'espace qui se dessine entre « le soin médical » et « l'aide domestique ». Il serait donc nécessaire d'avoir des professionnels de l'aide à domicile, quel que soit l'âge de la personne en situation de handicap et dont les tâches seraient adaptées aux besoins personnels. Soulignons le fait que Florence Weber plaide pour l'existence d'un « conseiller handicap et dépendance », un peu similaire au « gestionnaire de cas » (traduction de l'anglais « case manager ») qui puisse juger les situations individuelles, ayant autant de compétences médicales que sociales. Il s'agit ici d'inventer un métier nouveau, même si des formes sauvages existent déjà. Il ne faut d'ailleurs pas oublier que les métiers du domicile connaissent un fort désistement à présent, d'un côté à cause de leur encadrement juridique faible et, de l'autre, à cause des conditions de travail et des rémunérations insuffisantes. Apparaissent alors plusieurs solutions qui suggèrent une possible polyvalence des employés, ainsi qu'une rémunération forfaitaire, « au « cas » pris en charge », ne tenant pas compte ni de la logique médicale (rémunération de l'acte), ni de celle industrielle (rémunération à l'heure). En d'autres termes, il reste encore beaucoup de travail à faire dans l'« invention » des métiers du domicile.

Il ne fait aucun doute que la transformation d'un drame privé en une question politique permet à Florence Weber, en tant qu'anthropologue, d'unifier les différents points de vue, souvent antagonistes des acteurs du champ de la dépendance et du handicap. L'opuscule milite en définitive pour l'amélioration de la situation des personnes handicapées et des personnes dépendantes, dont l'autonomie ne reste qu'une illusion en l'absence d'une alternative à la prise en charge familiale ou institutionnelle. Enfin, derrière la technicité du sujet présenté, nous constatons que le petit livre suit la logique des volumes de la collection Cepremap dont l'objectif est de « rendre accessible à tous une question de politique économique » (Daniel Cohen), tout en le dépassant, car il touche la définition de la société contemporaine « centrée sur les personnes et non plus sur les objets ».