

Pourquoi un « autre » Collectif ?

- **Le Collectif « Pour un vrai cinquième risque »** est né de la volonté de rassembler, sur une question de société essentielle, le plus grand nombre possible de personnes, hors de toutes institutions, de toutes associations, de toutes organisations, mais en leur donnant à toutes, si elles le souhaitent, la possibilité de le rejoindre.
- Le Collectif a pour objectif de mobiliser massivement pour transformer la « réforme de la dépendance » annoncée par le président de la République en un vaste débat démocratique sur la façon dont nous voulons vivre ensemble, à la fois individuellement et collectivement, dans le respect de la place et de la dignité des plus fragiles de nos concitoyens.
- Le Collectif souhaite poser un nouveau regard sur les situations de handicap à tous les âges de la vie et pour cela :
 - rappelle — et reprend à son compte — la position du CNSA (2007) quand il veut mettre en place un nouveau champ de protection sociale et créer un droit universel ouvrant à toute personne quel que soit son âge, l'aide au maintien à l'autonomie dans ses gestes de la vie courante et sa participation à la vie sociale ;
 - estime qu'il faut supprimer les barrières d'âge et en premier lieu la limite (administrative) des 60 ans qui constitue une entorse à l'article 13 de la loi du 11 février 2005 et aux traités européens signés par la France qui interdisent la discrimination des prestations sociales et de santé sur des critères d'âge (entre autres) ;
- Le Collectif considère que l'on ne saurait penser séparément la prise en charge sanitaire (par l'assurance maladie) de la prise en charge médico-sociale et qu'il faut dès lors s'interroger sur :
 - la nature des prestations à mettre en jeu, que ce soit à domicile ou en hébergement, pour maintenir et favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge ;
 - la démarche d'évaluation permettant de définir un plan d'aide et de soins et surtout de garantir un traitement équitable des citoyens en situation de handicap quelle que soit leur domiciliation en France ;
 - sur la nécessaire professionnalisation des intervenants par la reconnaissance sociale des métiers de l'aide
 - sur la reconnaissance du rôle des familles à côté des professionnels.
- Le Collectif « Pour un vrai cinquième risque », enfin, s'est donné pour but, au-delà même de sa réflexion sur le financement solidaire d'un nouveau champ de protection sociale, de défendre les grandes valeurs républicaines d'égalité, de liberté et de fraternité — ou de mutuelle assistance — qui, seules, peuvent garantir une cohésion sociale entre les citoyens.

Quelques dates importantes...

• 2001

- 20 juillet. Loi créant l'Allocation personnalisée d'autonomie entrant en vigueur le 1^{er} janvier 2002.

• 2003

- Eté. Près de 15 000 morts dus à la canicule.
- Novembre. Plan « Vieillesse et solidarités ».

• 2004

- 30 juin. Création de la CNSA.

• 2005

- 11 Février. Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Novembre. Rapport de la Cour des Comptes au président de la République sur « Les personnes âgées dépendantes ».

• 2006

- 27 juin. Plan « Solidarité-Grand âge » présenté par Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

• 2007

- Rapport à Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. « Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix ». Hélène Gisserot.
- CNSA. « Construire un nouveau champ de protection sociale ». Rapport annuel.
- Discours de Nicolas Sarkozy, alors candidat à la présidence de la République, qui s'engage à créer une cinquième branche de la protection sociale consacrée à la perte d'autonomie et à garantir à tous les Français qu'ils pourront rester à domicile s'ils le souhaitent.

• 2008

- Juillet. Mission sénatoriale Marini et parution de « Construire le cinquième risque : le rapport d'étape ». Les rapports du Sénat, n°447. Alain Vasselle, sénateur de l'Oise (Picardie).
- Septembre. Le Conseil de l'ordre du Grand Orient de France lance une étude sur la dépendance.

• 2009

- Février. Rapport annuel de la Cour des comptes qui notent que les recommandations faites en 2005 n'ont pas été suivies d'effets.
- Août. Rapport de l'IGAS sur l'« Etat des lieux relatifs à la composition des coûts mis à la charge des résidents des EPHAD »

Publication du Livre blanc du Grand Orient de France, « De la perte d'autonomie à la prise en charge de la dépendance ou cinquième risque de protection sociale ».

- 31 décembre. Le président de la République, lors de ses vœux aux Français, réitère l'engagement de 2007 du « candidat Sarkozy ».

• 2010

- 8 avril. A l'Assemblée nationale, colloque sous l'égide du Grand Orient de France, avec la participation de nombreux intervenants dont Marie-Anne Montchamp et Nora Berra.
- 23 juin. Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, Assemblée Nationale, n° 2647, Valérie Rosso-Debord, députée.
- 16 novembre. Annonce par le président de la République, Nicolas Sarkozy, de sa volonté de créer un nouveau risque, une nouvelle branche de la Sécurité sociale, le "cinquième risque", et d'organiser une grande consultation nationale pour voir comment faire face au défi que représente son financement
- 15 décembre. Communiqué de presse du Premier ministre, François Fillon, sur les modalités d'organisation du débat national sur la dépendance.

• 2011 •

Une année charnière pour le débat autour du "cinquième risque"

- Janvier. Le Groupe de travail qui, sans se structurer institutionnellement, s'est constitué en Collectif au lendemain du colloque du 8 avril 2010, décide de publier le résultat des réflexions qu'il poursuit depuis l'automne 2010. Ses propositions sur la prise en charge de la perte d'autonomie prennent la forme d'un Manifeste « Pour un vrai cinquième risque ».
- 2 février. Lancement des travaux du premier groupe de travail sur la dépendance par Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, Philippe Richert, ministre auprès du ministre de l'Intérieur, de l'Outre-Mer, des Collectivités territoriales et de l'Immigration, chargé des Collectivités Territoriales et Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale.
- 11 février. Discours du président de la République, Nicolas Sarkozy, devant le Conseil économique, social et environnemental (CESE).
- 2 mars. Le Manifeste « Pour un vrai cinquième risque » est rendu officiellement publique au cours d'une conférence de presse. Il est signé par plus d'une centaine d'organisations politiques, économiques et sociales, d'associations de professionnels, de représentants de personnes handicapées et/ou âgées, de militants et de personnalités qualifiées, tous acteurs dans le domaine du handicap, de la dépendance et de la perte d'autonomie.

Pourquoi un “cinquième risque” de sécurité sociale ?

- Quelques rappels sur notre système de protection sociale et les dispositifs répondant aux incapacités pour effectuer les **actes essentiels de la vie** :

Les fondements de la protection sociale et les dispositifs actuels de réponses aux personnes en situations de handicap

Les quatre risques (santé, accident du travail, vieillesse, famille) *couverts par la Sécurité sociale*, ainsi définis en 1945¹, ne répondaient pas aux problèmes des personnes inactives du fait de handicaps (quel que soit leur âge).

La réponse à ces problèmes avait été laissée, après guerre, à la seule charge des familles (l'assistance publique n'intervenait que sous forme **d'aide sociale** pour garantir un « minimum vital »). Face à cette absence de couverture par la sécurité sociale, la protection des personnes handicapées, de tous âges, s'est faite ultérieurement, avec notamment la création, en 1975, de l'allocation pour l'emploi d'une tierce personne (ACTP). Contrôlée par l'Etat, financée par les départements, cette allocation permettait (la PCH a pris sa suite en 2006) d'assurer des aides et soins pour les activités de la vie quotidienne aux personnes handicapées.

Les dépenses d'ACTP n'ont cessé d'augmenter du fait de l'accroissement du nombre des personnes du grand âge², groupe d'âge où le pourcentage de personnes ayant des incapacités est le plus élevé. Il en est résulté une pression des conseils généraux pour faire sortir du champ du handicap les personnes âgées qualifiées de « dépendantes ». Les lois sur la prestation spécifique dépendance (PSD, 1997) puis sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA, 2002) réservées aux personnes âgées de 60 ans et plus offrent en effet des allocations moins généreuses.

Plusieurs définitions du handicap

Pour ne pas simplifier les choses, la notion de **handicap** a donné lieu à plusieurs définitions en fonction du statut du bénéficiaire, du contexte de survenue auxquelles correspondent différents dispositifs de prise en charge. Ainsi, lorsque une personne est incapable d'accomplir certains actes de la vie quotidienne :

- à la suite d'une maladie ou d'un accident, l'assuré relève de **l'invalidité** ;
- lorsque c'est une déficience congénitale ou accidentelle qui en est responsable la personne est reconnue comme **handicapée** ;
- si le vieillissement (à partir de 60 ans) en est considéré comme responsable, la personne relève de l'APA.

¹ C'est en 1967 que sont créées quatre **branches** de la sécurité sociale administrativement et financièrement séparées. Les caisses maladies gèrent les branches maladie et accident du travail ; les caisses de la branche vieillesse couvrent la vieillesse et la survie ; les caisses d'allocation familiales couvrent la famille et aussi la maternité. Le risque chômage est à part car géré principalement par les partenaires sociaux dans l'UNEDIC, sans tutelle de l'État.

² Par suite du déclin de mortalité aux âges avancés notable à partir du milieu des années 1970

A ces trois définitions correspondent trois dispositifs entre lesquels s'élèvent des barrières liées à l'âge et à la cause.

Complexité et fragmentation des dispositifs de prise en charge

Il existe aujourd'hui :

- une multiplicité des financeurs et des niveaux (par exemple: niveau régional pour le financement et l'organisation des soins techniques médicaux ; niveau départemental pour la prise en charge des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes) ;
- d'importants écarts de moyens entre certains secteurs (les services médico-sociaux intervenant au domicile sont les plus mal pourvus, les services de soins de longue durée ont des moyens insuffisants);
- de graves lacunes de l'APA (montants maximaux très insuffisants pour répondre aux besoins d'aide et de soins des personnes les plus «dépendantes») ;
- des inégalités géographiques dans les montants et l'accès aux aides et soins ;
- des fragmentations des actions et tâches entre prestataires, rendant **très difficile** la nécessaire coordination des acteurs (professionnels et aidants familiaux) pour **répondre globalement aux besoins médico-sociaux** des personnes atteintes de maladies, déficiences ou problèmes de santé chroniques handicapants.

En résumé : prise en charge parcellisée et de qualité inégale, inégalités financières et de moyens au sein de chacun des secteurs des populations qualifiées de handicapées et de dépendantes âgées et entre ses deux populations, tout cela invite à proposer un 5^e risque pour pallier ces insuffisances.

Les modifications sociétales et les réformes parcellaires successives du système de protection sociale français militent également pour un remodelage du contrat social établi en 1945.

Ajoutons enfin que l'augmentation récente et continue de la population du grand âge accroît la population handicapée dont elle représente le groupe le plus important. En même temps, on observe que le recours à la famille pour prendre soin des vieux parents devenant incapables d'effectuer seul les actes essentiels de la vie devient plus difficile (moins d'enfants qu'autrefois ; mobilité professionnelle ; familles dispersées, recomposées, femmes travaillant...). Cette situation, bien différente de celle de 1945, implique donc de ne plus laisser ce risque « perte d'autonomie³ » à la charge des familles et de l'ajouter aux autres risques de sécurité sociale.

³ L'**autonomie** est la liberté de se gouverner (choisir son mode de vie). Elle ne doit pas être confondue avec l'autonomie fonctionnelle. Elle résulte pour chacun d'entre nous d'interdépendance d'ordre affectif, économique et sociale. **La perte d'autonomie** est la perte de la capacité de se gouverner soi même quelle qu'en soit la cause. La dépendance est l'état d'une personne nécessitant l'action de tiers pour qu'elle puisse atteindre les buts qu'elle s'est fixée. Nous sommes donc tous dépendants des autres économiquement, affectivement etc. Avoir besoin d'aide, du fait de déficience ou de maladie, pour la réalisation des actes essentiels de la vie n'est qu'un cas particulier et n'est pas l'opposé de l'autonomie. Par exemple certaines personnes ayant besoin de l'aide de tiers pour se déplacer peuvent conserver leur choix d'aller ou non manger avec d'autres personnes si on les y conduit. Elles sont à risque de perte d'autonomie si d'autres décident pour elles.

Le “cinquième risque”, des problèmes techniques surmontables ?

Couvrant les situations de perte d'autonomie, le “cinquième risque” concerne tous les âges de la vie car :

- les différences de « traitement » selon l'âge (moins de 60 ans et 60 ans ou plus) des personnes ayant des incapacités pour effectuer les actes essentiels de la vie ne sont pas justifiées, elles sont même discriminatoires ;
- la situation de ces personnes doit être envisagée dans un large contexte permettant d'évaluer globalement leurs besoins médicaux et sociaux ;
- les réponses doivent également être globales (médicales et sociales) et durables (longue durée). Elles doivent viser à préserver chaque fois que possible l'autonomie.

Les bénéficiaires potentiels dépendent par conséquent de la façon dont on inscrit ce “cinquième risque” dans la protection sociale. S'il repose sur la solidarité nationale et intergénérationnelle, les prestations sont universelles pour toute personne handicapée quel que soit son âge. Si le “cinquième risque” devient une nouvelle branche de sécurité sociale, ses prestations seront (plus ou moins) liées à des contributions sociales antérieures. Les personnes qui n'ont pas contribué, n'y ont pas droit et relèvent alors de la solidarité nationale.

Le “cinquième risque”, en définitive, peut être conçu comme la reconnaissance du secteur social et médico-social des aides et soins de longue durée (comme dans le cas de l'assurance allemande). Ses ressources et ses prestations sont alors clairement distinctes de celles du secteur de soins curatifs, sa mise en place impose une définition de son contenu, des choix quant à son financement, compte tenu de la nécessité de maîtriser les dépenses de prestations sociales et des réformes importantes au niveau de l'organisation et de la dispensation des aides et soins, indispensables pour changer les pratiques.

Quel doit être le contenu du “cinquième risque” ?

Le “cinquième risque” doit, avant tout, se concrétiser par des prestations de compensation des situations de perte d'autonomie et non par des revenus de substitution. Faut-il y inclure, au delà d'une certaine durée (180 jours par exemple, comme en Allemagne), des prestations de soins (par exemple, les séances de rééducation essentielles pour mobiliser les capacités restantes) financées aujourd'hui par les caisses d'assurance maladie? Cela implique que le contenu des prestations correspondant à l'enveloppe médico-sociale de l'Objectif national de

dépenses de l'assurance maladie (Ondam) soit mieux précisé sinon on s'expose à des jeux de défausse des responsabilités financières⁴ d'un financeur sur l'autre.

Faut-il y introduire les prestations correspondant à la seule attribution d'une d'aide ménagère (ce n'est pas le cas avec l'Allocation personnalisée d'autonomie) ? Un forfait tout compris est probablement préférable, la modulation du ticket modérateur introduisant de la souplesse pouvant tenir compte des revenus et de la sévérité de la dépendance.

Comment assurer une pérennité du financement?

Toutes les sources actuelles de financement des prestations de compensation existantes attribuées aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, ne suffisent pas. C'est notamment le cas pour les personnes âgées dites dépendantes (Cour des comptes, 2005, 08)⁵.

Plusieurs solutions dont le principe et la part respective doivent faire l'objet de discussions, doivent être mises en œuvre pour trouver de nouveaux financements. Il faut cependant :

- faire appel à la solidarité nationale en augmentant les prélèvements telle la CSG, notamment en alignant ceux des retraités – au-delà d'un certain revenu – sur ceux des actifs. Ils portent sur l'ensemble des revenus. Solution probablement efficace et juste mais qui augmente la part des prélèvements obligatoires et peut peser sur la consommation des plus modestes
- utiliser les aides fiscales accordées aux ménages prenant en charge un vieux parent handicapé ; supprimer des niches fiscales et redéployer sur le "cinquième risque"
- faire appel à des prélèvements sur la consommation (TVA sociale) qui risquent de freiner celle-ci ; instituer des franchises forfaitaires sur les médicaments et les actes médicaux reviendrait à sortir du principe de solidarité, puisque ne payent que les personnes malades et non plus l'ensemble des assurés ou des contribuables ;
- faire appel à des assurances privées collectives ou individuelles : encore faut-il garantir que ces dernières ne soient que complémentaires et mutualisées (offrant à ceux qui y souscrivent un accès égal aux aides et aux soins que nécessitent leur situation) ;
- supprimer la baisse des droits de succession ;

⁴ Tel a été le cas par exemple du contenu du forfait soins des sections de cure médicale : des prestations tels que les soins de pédicurie, le champ des médicaments dits courants restaient mal reconnus. Certaines caisses d'assurance maladie en avaient une définition large, d'autres une définition restrictive.

⁵ Les sommes allouées à la compensation de la « dépendance » peuvent être chiffrées en 2010 à un montant de 18 à 23 milliards selon que l'on y inclut ou non les dépenses de soins curatifs aux personnes reconnues comme telles. Les dépenses véritablement spécifiques ne représentent qu'environ 13 milliards dont environ 5 milliards au titre de l'APA. C'est le doublement de cette dernière somme qui doit être envisagée. Les sommes allouées à la compensation des handicaps des personnes âgées de moins de 60 ans représentent environ 14 milliards. Les personnes dépendantes sont environ 1,1 million, les personnes handicapées environ 150 000.

- faire participer les bénéficiaires par un ticket modérateur (dont les modalités restent à discuter) ;
- faire appel à des reploiements de moyens du secteur des soins de courte durée en organisant de véritables filières médico-sociales d'aide et de soins.

Redéployer l'ensemble des dispositifs existants ne sera pas suffisant pour assurer la pérennité du financement du "cinquième risque". Il est par conséquent impératif de les compléter par nouvelles ressources. Les décisions à prendre relèvent de la responsabilité des pouvoirs publics.

Qui doit gérer le "cinquième risque" et à quel(s) niveau(x) ?

Quatre fonctions se cachent derrière la gestion du risque :

- recueillir les fonds provenant de la ou des différentes sources contribuant au financement ;
- allouer les dotations territoriales ;
- allouer les ressources aux prestataires ;
- reconnaître les bénéficiaires et planifier les plans d'aide et soins.

Ces différentes fonctions nécessitent que l'on distingue le niveau national, le niveau local, le niveau des services et des établissements et enfin le niveau individuel.

Au niveau national : recueillir et répartir

Créée en 2005, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) regroupe les différents financements médico-sociaux issus de plusieurs sources. Elle est chargée de les répartir notamment pour les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées et de garantir l'égalité de traitement sur tous les territoires. Elle peut devenir une cinquième branche de sécurité sociale (recevant des crédits provenant entre autres de l'assurance maladie) avec un conseil d'administration remodelé et élargi aux différents partenaires impliqués dans les réponses aux incapacités. Cette création offre un cadre possible au rapprochement des deux secteurs « personnes handicapées » et « personnes âgées ». Cependant, ses différentes missions posent le problème de sa déconcentration et de son rôle par rapport aux acteurs territoriaux responsables de la planification et de l'allocation des ressources, notamment les Agences régionales de santé.

Au niveau local : évaluer, orienter, organiser, mettre en œuvre

La définition du « bon » niveau territorial pour décider de la reconnaissance individuelle du risque (éligibilité et donc ouverture des droits aux prestations) peut être le département. Établie par une équipe ou une personne gestionnaire de la prestation, elle doit s'appuyer sur un instrument simple et validé scientifiquement ce qui implique des modifications des grilles utilisées actuellement.

L'organisation du plan d'aide et soins nécessite cependant une évaluation complémentaire multidimensionnelle simple mais standardisée par un gestionnaire ou une équipe médico-sociale conjointement avec un référent professionnel. Cette deuxième évaluation médico-sociale d'orientation permet de définir les types d'aide (par exemple humaine, technique) et de soins nécessaires. Il est alors possible de diriger la personne vers les professionnels et les services sanitaires et sociaux chargés de la mise en œuvre au quotidien⁶ du plan d'aide et de soins. La responsabilité de l'élaboration et du suivi de ces plans d'aide et de soins doit être assumée au niveau d'entités territoriales plus locales, en ce qui concerne la population du grand âge qui constitue de loin la population concernée la plus importante.

Le référent professionnel doit laisser aux professionnels le soin d'effectuer, avec sa plus ou moins grande participation⁷, leur propre analyse des situations individuelles des personnes. Dans les cas complexes, une troisième évaluation prend en compte, outre les problèmes de santé physique et mentale, leur retentissement fonctionnel, les aides reçues de l'entourage et des professionnels, les traitements reçus et les données de l'environnement.

La place du médecin traitant dans ces différentes évaluations et le suivi du plan d'aide et soins doit être précisée. Les choix des personnes en situation de handicap doivent être respectés chaque fois que possible.

Cette triple évaluation d'éligibilité, d'orientation et d'organisation du plan de soins et de sa mise en œuvre au quotidien, chaque étape étant articulée avec la suivante est le processus nécessaire pour envisager les situations les plus complexes des personnes « handicapées » dans leur ensemble et y répondre de façon globale, sans les écarteler entre différents intervenants ne coopérant pas entre eux.

Quelles institutions et quels services pour mettre en œuvre les actions d'aide et de soins ?

Le développement expérimental de groupements professionnels de soignants de premier recours, animés par des référents professionnels se coordonnant avec les médecins généralistes, les services de soutien à domicile, les CLIC, des équipes — si possible gériatriques — des hôpitaux est un moyen essentiel pour assurer la continuité des soins.

⁶ La mise en œuvre du plan de soins ne doit ni ne peut se limiter à l'énumération d'un nombre d'heures de service et/ou d'aide sans coordination avec les professionnels, notamment du secteur sanitaire et les aidants familiaux d'une part et sans prise en compte des désirs de la personne en situation de handicap d'autre part.

⁷ Il n'y a pas de modèle unique quant au rôle du référent professionnel (case manager des anglo-saxons). Celui-ci est en effet le produit d'un consensus local obtenu par un travail en commun préalable avec les acteurs impliqués.

Le paiement à l'acte des praticiens impliqués dans ces groupes ou réseaux doit être complété ou remplacée par des rémunérations forfaitaires en cas de soins de longue durée de façon à rémunérer, par exemple, des réunions de suivi des cas.

Si ces groupements diminuent le recours à l'hospitalisation et aux services d'urgence, la redondance des examens et les prescriptions inutiles (grâce à une meilleure circulation de l'information entre les professionnels et les usagers), on peut espérer une diminution des coûts. On disposera alors de moyens financiers supplémentaires pour développer le soutien à domicile et le nombre de professionnels en institution de soins de longue durée.

Pour nous résumer...

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

Lutter contre les inégalités d'accès aux aides et aux soins implique de veiller à ce que le "cinquième risque", pour les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, soit financé principalement, de manière solidaire, par l'ensemble des contribuables ou assurés. Sa gestion doit être organisée de manière à ce que des différences d'âge, de revenus, de territoire, ne conduisent pas des personnes à être moins bien aidées ou soignées. Il en va du maintien des valeurs humanistes de solidarité et d'égalité qui sont le socle de notre modèle social et le garant de notre contrat social. Les réponses données doivent permettre aux professionnels d'exercer leur expertise clinique et aux personnes en situation de handicap d'y apporter leur participation la plus active possible.