

Le vieillissement des personnes en situation de handicap :

UNE POPULATION ENTRE DEUX SECTEURS

Les États doivent faire face à des phénomènes démographiques sans précédents : forte croissance de la population ; baisse, jusqu'à ce jour inconnue, de la fécondité ; mouvements migratoires de masse ; mortalité repoussée à des âges de plus en plus élevés ; vieillissement de la population. Ce dernier entraîne une transformation profonde du modèle démographique et influence un grand nombre de domaines de notre société. Ainsi, l'évolution de la structure par âge incite les politiques sociales à adapter leurs systèmes de réponses aux besoins de nouvelles populations. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap prises en charge par un établissement ou un service médico-social en est un exemple frappant.

Historiquement, la personne en situation de handicap ne devient pas une personne âgée. L'allongement de la durée de la vie que l'on constate tout au long du XX^e siècle a profité aux personnes en situation de handicap grâce aux progrès médicaux, mais aussi à la professionnalisation et à la spécialisation des traitements et des accompagnements. Gérard Zribi¹ rappelle que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont vu leur espérance de vie progresser entre les années 1930 et 1980 : les femmes atteindraient 59,8 ans contre 22 ans et les hommes 58,3 ans contre 19,9 ans. De même, on estime aujourd'hui que 25 % de la population atteinte de trisomie 21 dépasse l'âge de 50 ans et qu'une personne sur dix dépasse l'âge de 70 ans. Ces populations n'ont pas rattrapé l'espérance de vie de la population générale, mais elles tendent à s'en approcher. En 2016, l'espérance de



Cécile Lumière,
Docteur en sociologie-démographie
Université de Bourgogne - Franche-Comté

vie, en France, atteint 79,4 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes.

Durant la seconde moitié du XX^e siècle, les politiques en faveur des personnes en situation de handicap se sont développées indépendamment d'autres politiques sociales. Avec la loi de 1975, le secteur médico-social acquiert un cadre législatif. La loi reconnaît, d'une part, un dispositif pour les enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans et, d'autre part, un dispositif pour les adultes âgés de 20 à 60 ans. Elle prend en considération la structuration mise en place par les associations de parents et de familles. Celles-ci avaient construit leur propre système de réponses, avec des établissements et des services, répondant aux besoins de leurs proches selon leur déficience et leur âge. Les deux champs du secteur médico-social se sont donc construits en s'ignorant l'un l'autre : l'un répondait aux besoins d'éducation et de scolarisation des plus jeunes ; l'autre aux besoins de rééducation et de réinsertion professionnelle des adultes. Il n'existe pas une réponse unique. Le vieillissement n'a pas davantage d'unicité dans son accompagnement. Dans le même temps, les politiques sociales ont attribué des âges au handicap et à la « dépendance ». Leurs représentations et les évolutions qui en découlent sont sous l'influence de facteurs historiques, culturels et sociaux. De ce fait, le secteur du handicap concerne les personnes âgées de moins de 60 ans, alors que le secteur

de la « dépendance » concerne les personnes âgées de 60 ans et plus. Pourtant, handicap et dépendance n'ont pas d'âge.

LE SECTEUR DU HANDICAP CONCERNE LES PERSONNES ÂGÉES DE MOINS DE 60 ANS, ALORS QUE LE SECTEUR DE LA « DÉPENDANCE » CONCERNE LES PERSONNES ÂGÉES DE 60 ANS ET PLUS.

Des handicaps surviennent avec l'avancée en âge. Le vieillissement des personnes en situation de handicap apporte une dimension différente puisqu'il n'y a pas apparition, mais ajout de handicap(s) pour ces individus. En ce sens, le vieillissement est envisagé comme l'apparition ou l'aggravation d'incapacités. L'apparition d'une nouvelle population avec des besoins spécifiques nécessite une réactivité et une adaptation de la part des acteurs qui interviennent, directement ou indirectement, auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap. Cependant, les politiques sociales n'ont pas fait preuve d'une telle réactivité.

D'après les auteurs de différents rapports, le vieillissement des personnes en situation de handicap requiert une adaptation des prises en charge des individus. Ces préconisations, concernant la dimension individuelle, ont émergé des constats d'une baisse de la productivité des travailleurs d'Établissement et de Service d'Aide par le Travail (ESAT). Les pro-

1. ZRIBI Gérard, Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Rennes, EHESP, 2012.

professionnels et les familles exposent les difficultés qu'ils doivent affronter face au vieillissement des individus dès les années 1980. Parfois présentée comme un vieillissement précoce, l'avancée en âge des travailleurs d'ESAT impose des réponses en termes d'adaptation, dès la cinquantaine, mais aussi et surtout lors du soixantième anniversaire, âge du passage à la retraite depuis l'ordonnance de 1982 des lois Auroux. Dès leur création, les établissements et les services médico-sociaux ont eu pour mission d'apporter une réponse aux individus selon leur âge et selon la nature de leur handicap. Les quatre principales déficiences en établissement et en service médico-sociaux sont les **déficiences intellectuelles**, les **troubles du psychisme**, les **déficiences motrices** et le **polyhandicap**. Il existe une hiérarchisation des établissements et des services dans l'accompagnement des personnes après leur soixantième anniversaire. La vie à domicile après 60 ans, avec l'intervention d'un service, est privilégiée pour des déficiences légères. Les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés sont particulièrement investis dans l'accompagnement des personnes dans leur processus de vieillissement puisqu'ils accueillent une large majorité

de personnes atteintes de polyhandicap, mais aussi une part grandissante de déficiences intellectuelles et d'individus atteints de troubles du psychisme.

Le vieillissement de la population, en situation de handicap ou non,

et la progression de la part de personnes âgées brouillent le périmètre des politiques en faveur des personnes en situation de handicap et celles en faveur des personnes âgées. Vieillesse, handicap, dépendance et autonomie sont des notions particulièrement présentes dans les débats actuels de notre société. Présentées comme des problématiques majeures, elles sont le reflet des évolutions démographiques du dernier siècle. Parler de vieillissement de personnes en situation de handicap oblige à mêler deux secteurs dont les évolutions ont été controversées.

Les politiques d'inclusion des personnes en situation de handicap posent la question de l'implication des parents dans l'accompagnement de leur enfant adulte en situation de handicap dans leur processus de vieillissement. L'avancée en âge met en lumière la difficulté pour un parent âgé de s'occuper de son enfant adulte en situation de handicap : hébergement et accompagnement au quotidien. Parfois, l'enfant adulte n'a pas connu de prise en charge par le secteur médico-social durant sa vie. En ce sens, la relation que connaît le parent avec son enfant n'évolue pas comme il est possible de le démontrer dans le parcours de vie des individus en général. Dans le cas d'un enfant en situation de handicap, en particulier pour un handicap inné, l'individu conserve un statut que l'on peut nommer « *d'enfant éternel* ». Le besoin d'aide d'un enfant en situation de handicap maintient le parent dans son rôle tout au long de sa vie. Les parents ne se dégagent pas de leurs responsabilités envers leur enfant quel que soit son âge. L'avancée en âge des deux générations

soulève un ensemble de questions, tant pour le parent que pour l'enfant.

La problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap est multidimensionnelle. Elle impose une remise en question du système de prises en charge, tant au plan individuel que collectif. La méconnaissance des champs du handicap et de la dépendance nécessite une adaptation des formations et des compétences dans les deux secteurs. D'une part, l'approche du vieillissement est peu connue des professionnels du handicap, entraînant des difficultés à mesurer et à anticiper le vieillissement des individus.

D'autre part, les professionnels du secteur de la gérontologie ont besoin de compétences pour comprendre les évolutions des différents handicaps dans l'avancée en âge des personnes. Le lien entre les deux champs est nécessaire pour accompagner les professionnels dans les évolutions de leurs compétences. La qualité des prises en charge est dépendante de la capacité à faire évoluer les compétences de chacun. La dimension quantitative de la problématique s'inscrit dans le cadre des restrictions budgétaires invitant les institutions à ne pas développer l'offre existante par le biais de création de places, que ce soit dans le champ du handicap ou dans celui des personnes âgées. À capacités installées égales, les acteurs de la prise en charge sont amenés à faire des choix. Le champ de la dépendance ne pourra répondre qu'aux besoins des personnes les plus dépendantes. En

ce sens, la politique de maintien à domicile doit permettre le recul de l'âge d'entrée en établissements pour personnes âgées, qui est déjà égal à 85 ans. L'augmentation de la part de la population âgée, voire très âgée, assigne aux établissements un rôle de prise en charge de niveaux de dépendance de plus en plus lourds. <



© iStock