

Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles

Muriel DELPORTE

Sociologue, Univ.Lille, EA 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France

Conseillère technique au CREAL des Hauts-de-France

Aline CHAMAHIAN

Maître de conférences en sociologie, Univ. Lille, EA 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France

Introduction

Les personnes en situation de handicap, tous handicaps confondus, ont connu un fort accroissement de leur espérance de vie au cours des dernières décennies et elles font désormais l'expérience de vieillir. Ce phénomène de vieillissement a contribué à remettre en question l'organisation catégorielle des politiques publiques. Il a également nécessité une adaptation des structures médicosociales et une évolution des pratiques professionnelles, les établissements et services du champ du handicap étant amenés de façon inédite à accompagner un public vieillissant, et les structures du champ gérontologique étant conduites, de façon tout aussi inédite, à accueillir des personnes ayant connu une situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement. Si différents écrits (articles, études, etc.) concernant l'avancée en âge des personnes en situation de handicap ont commencé à apparaître dès la fin des années 1980 et se sont multipliés dans les années 1990, la mise sur agenda politique de cette nouvelle question sociale ne s'est faite qu'au début des années 2000. Au fil du temps, la réflexion sur cette « nouvelle longévité » (Azéma et Martinez, 2005), au croisement des champs du handicap et de la gérontologie, s'est structurée autour de trois grands axes. Le premier s'inscrit dans une perspective démographique et vise à qualifier et quantifier la population des « personnes handicapées vieillissantes » (Michaudon, 2002 ; Mormiche, 2001). Le deuxième s'intéresse aux effets des politiques catégorielles qui posent une distinction entre « personnes âgées »

et « personnes handicapées » (Gucher, 2008 ; Guyot, 2004 ; Colvez et Villebrun, 2003). C'est d'ailleurs autour de cet axe qu'a été construit, en 2004, le numéro 110 de la revue *Gérontologie et société* dédié à la question des « Âges et handicaps », qui invitait alors à dépasser les cloisonnements administratifs. Enfin, la troisième cible les dispositifs d'accompagnement : elle interroge les limites de l'accueil de personnes handicapées en structures gérontologiques (Breitenbach *et al.*, 1995), l'adaptation des établissements et services du champ du handicap (Roth, 2015 ; Kohut, 2015) et l'évolution des pratiques professionnelles (Sibille, 2015 ; Gabbai, 2002 ; Zribi, 2002).

Ce numéro de la revue *Gérontologie et société* invite à poursuivre la réflexion pluridisciplinaire autour d'une population spécifique : les personnes vieillissantes qui ont bénéficié de la reconnaissance administrative d'un handicap avant l'âge de soixante ans. Cela se justifie au regard des changements majeurs intervenus ces dernières années. Tout d'abord, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est poursuivie, et ces personnes parviennent aujourd'hui à des âges de plus en plus avancés. Ensuite, si le principe de convergence entre politiques du handicap et de la vieillesse reste encore à l'état de projet, malgré différents effets d'annonce¹, plusieurs lois importantes sont survenues ; elles ont en commun d'affirmer les droits des bénéficiaires de l'action sociale et de promouvoir la citoyenneté et la participation sociale des personnes en situation de handicap². Enfin, on assiste actuellement, en France, à un développement de l'*empowerment* : « *Les collectifs portent dans l'espace public une personne handicapée experte, témoignant de la fin de l'autorégulation des professionnels, de l'obligation de rendre compte de leur action de la part des pouvoirs publics, de processus de co-décision et de négociation qui existent désormais entre l'usager et l'expert, le professionnel, l'institution* » (Ville, Fillion et Ravaut, 2014, p. 155). En corollaire, un mouvement de désinstitutionnalisation voit le jour, les politiques publiques prônent une société plus inclusive³, et les formules d'« habitat inclusif » se multiplient⁴.

¹ La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 prévoyait, dans un délai de cinq ans, la suppression de la barrière des âges en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux. Cette idée de convergence figurait également dans le projet de mise en place d'un cinquième risque, soit une cinquième branche de la Sécurité sociale « *ouvrant à toute personne l'accès à l'autonomie dans ses gestes de vie courante et sa participation à la vie sociale* » (Ennuyer, 2013, p. 147).

² La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et, plus récemment, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

³ Voir le compte rendu de la communication de la secrétaire d'État en charge des personnes handicapées en conseil des ministres le 27 février 2019. Elle présente un projet politique articulé selon cinq priorités : l'école inclusive, l'entreprise inclusive, l'exercice d'une pleine citoyenneté, simplifier l'accès aux droits, et développer l'accessibilité de tout à tous (Conseil des ministres, 2019). Voir également le rapport de la CNSA « *Pour une société inclusive ouverte à tous. Démarche prospective du Conseil de la CNSA* » (2018).

⁴ La loi ELAN du 23 novembre 2018 (Loi n° 2018-1021) a donné une définition de l'habitat inclusif et créé un forfait spécifique. Un observatoire national de l'habitat inclusif s'est réuni pour la première fois en mai 2017 et a élaboré un *guide d'aide au montage de projets d'habitat inclusif* (CNSA et DGCS, 2017). Pour une présentation plus exhaustive de la montée en puissance de ce mouvement, voir la contribution de Hugo Bertillot et Noémie Rapegno, dans la troisième partie de ce numéro.

Chacun à leur manière, les articles qui composent ce numéro – issus du champ académique, professionnel et de la société civile – viennent éclairer ces changements. Ce numéro invite dans sa globalité à une lecture à la fois contextualisée et processuelle du vieillissement des personnes en situation de handicap, ce qui lui permet d'ouvrir sur des expériences inédites et plurielles. C'est avec cette orientation que le lecteur pourra découvrir chacune des trois parties de ce numéro. La première vise à proposer un cadrage quantitatif et qualitatif concernant les personnes handicapées vieillissantes. La deuxième s'efforce de souligner comment, lorsque le vieillissement et le handicap se conjuguent, il est possible de découvrir des initiatives à promouvoir, leurs potentialités mais aussi les barrières auxquelles elles se heurtent. La troisième invite à interroger les conditions et les limites de la participation sociale des personnes handicapées avançant en âge, dans un contexte où cette participation tend à prendre la forme d'une injonction normative (Eideliman et Winance, 2019).

Les « personnes handicapées vieillissantes » : une catégorie indéfinissable ?

Dédier un numéro à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap implique, en premier lieu, de s'interroger sur les contours de cette nouvelle catégorie de l'action publique que représentent les « personnes handicapées vieillissantes ». Or, si cette catégorie s'est imposée progressivement, force est de constater que ses contours restent flous. Différentes enquêtes ont souligné, à partir des années 2000, l'importance quantitative du phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap et le nombre croissant de personnes concernées (l'enquête Handicap Incapacités Dépendance réalisée par l'Insee entre 1998 et 2001, puis l'enquête Handicap Santé 2011 et les enquêtes ES 2006, 2010 et 2014). Ces travaux s'attachent à évaluer le nombre de personnes handicapées concernées par le vieillissement : dénombrer les « personnes handicapées vieillissantes » représente un enjeu pour les politiques publiques. Mais « *attribuer un nombre à une catégorie de population suppose de définir les caractéristiques des individus qui la composent* » (Barreyre, 2014, p. 15) et le dénombrement des personnes handicapées vieillissantes relève d'un double défi : il s'agit, d'une part, de circonscrire la population des « personnes handicapées » et, d'autre part, de définir, dans cet ensemble, un sous-ensemble qui serait particulièrement concerné par le vieillissement. Trois préoccupations apparaissent finalement dans le choix des critères visant à circonscrire la population des « personnes handicapées vieillissantes » : la délimitation de la population concernée par le handicap, c'est-à-dire la quantification des personnes handicapées ; la prise en compte de l'âge de survenue du handicap, qui permet d'opérer une distinction entre les « personnes âgées » et les « personnes handicapées » ; la délimitation d'un seuil d'entrée dans le vieillissement, qui serait spécifique à la population des personnes handicapées. Dans cette première partie, les contributions de François Reynaud et de Marie Schnitzler donnent à voir, l'une dans une perspective quantitative et l'autre qualitative, les choix opérés pour circonscrire les « personnes handicapées vieillissantes ».

François Reynaud nous propose un cadrage statistique à partir des enquêtes ES 2014 et EHPA 2015⁵. Son étude cible différentes catégories de publics, délimitées à la fois par des critères d'âge et par des parcours résidentiels. Deux seuils d'âge sont retenus : celui de 60 ans, âge de passage à la retraite jusqu'en 2017 mais aussi seuil légal pouvant marquer la transition entre deux types de dispositifs institutionnels, ceux qui s'adressent aux « personnes handicapées » et ceux qui s'adressent aux « personnes âgées » ; et celui de 50 ans, à partir de l'hypothèse d'une forme de vieillissement précoce spécifique à certains types de handicap. L'étude distingue également les personnes accueillies dans des structures du secteur du handicap et celles qui ont bénéficié de la reconnaissance d'un handicap avant l'âge de 60 ans et vivent dans un établissement du secteur gérontologique. Les données permettent d'esquisser des trajectoires de vie différenciées en fonction des parcours résidentiels et de leur ancrage institutionnel. Ainsi, les personnes accueillies en EHPA (établissement d'hébergement pour personnes âgées) ont, pour la majorité, vécu à leur domicile, avec ou sans accompagnement médicosocial avant l'âge de 60 ans. Celles qui ont de longs parcours institutionnels dans le secteur du handicap tendent à y demeurer, même si elles semblent être orientées, au fil de leur avancée en âge, vers les catégories d'établissements accueillant les personnes les plus fragilisées et ayant le plus besoin d'accompagnement dans les soins et les actes de la vie quotidienne, tels les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées. Au-delà, les données indiquent clairement une poursuite des évolutions démographiques observées ces dernières années, avec un vieillissement de plus en plus important des populations relevant d'un dispositif médicosocial, qu'il s'agisse d'un établissement ou d'un service. Le nombre d'établissements du champ du handicap accueillant des personnes âgées de 50 ans et plus a ainsi augmenté de 57,8 % entre 2010 et 2014. Les données relatives aux moyennes d'âge en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) laissent entrevoir, dans les prochaines années, une arrivée massive de travailleurs à l'âge de la retraite.

Les données chiffrées produites par François Reynaud permettent donc de dresser un état des lieux quantitatif des « personnes handicapées vieillissantes » accueillies dans une structure médicosociale, mais aussi de pointer les difficultés inhérentes à la délimitation de ce public. La revue de la littérature menée par Marie Schnitzler s'attache quant à elle, dans une approche qualitative, à montrer l'évolution des réflexions portées sur le vieillissement des personnes en situation de handicap en France ces trente dernières années. Trois grandes thématiques sont développées, et elles ne sont pas sans rappeler les critères retenus par François Reynaud : la définition de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et des critères d'âge retenus pour la délimiter, la question de l'emploi et du passage à la retraite, et enfin celle du logement et de l'évolution des parcours résidentiels. Son étude montre ainsi les difficultés récurrentes à délimiter

⁵ Les enquêtes ES « handicap » s'intéressent à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. Les enquêtes EHPA recueillent des informations sur l'activité des établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées, ainsi que sur le personnel qui y travaille et les personnes âgées qui y résident.

la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes », un « *flou sémantique et statistique* » qui l'amène à poser l'hypothèse d'une « *population indéfinissable* ». Si l'âge de 60 ans, qui a longtemps représenté l'âge de départ légal à la retraite, peut être mobilisé dans certains travaux pour caractériser cette population, cette délimitation est remise en question et complexifiée par l'idée récurrente d'un vieillissement précoce et spécifique des personnes handicapées. L'analyse de la littérature témoigne toutefois d'une remise en question croissante de la notion de vieillissement précoce. Elle montre également que le phénomène de vieillissement des personnes handicapées a été rendu visible par l'avancée en âge des travailleurs handicapés exerçant en milieu protégé. Cette mise en visibilité s'est effectuée en deux temps : le constat d'une grande fatigabilité et d'une moindre productivité de ces travailleurs, puis l'expression d'une incertitude concernant leur avenir lorsqu'ils parviennent à l'âge de la retraite. La question a donc été envisagée d'abord à travers le prisme de l'emploi en milieu protégé, ce qui a motivé une attention plus soutenue envers les personnes vivant en institution et présentant des incapacités mentales ou psychiques, au détriment d'autres catégories de public telles que celles présentant des déficiences sensorielles ou motrices, ou encore des travailleurs exerçant en milieu ordinaire. Un nombre important de travaux sur la retraite pointe, aujourd'hui encore, les difficultés liées aux politiques catégorielles qui font, comme elle le souligne, de la retraite « *un couperet administratif aux effets psychologiques, financiers et sociaux non négligeables* ». La question du logement est, quant à elle, traitée à partir de la diversité des situations résidentielles et de leur évolution au fil de l'avancée en âge. Elle aborde le maintien de la vie à domicile, l'entrée en établissement et l'impact des changements résidentiels sur le plan identitaire et social. Ces changements s'opèrent souvent en lien avec une perte d'autonomie et la nécessité d'adapter le lieu de vie et de renforcer l'accompagnement professionnel et familial. Elle croise ainsi la question du vieillissement des aidants familiaux et celle des professionnels, en tension entre « *éthique de l'autonomisation et besoin de protéger* ».

Quand handicap et vieillesse se conjuguent : promouvoir des initiatives émergentes

Les politiques catégorielles, toujours en vigueur bien que régulièrement remises en question, induisent une distinction entre vieillesse et handicap. Cette partition n'est pas sans effets. Elle crée une bascule administrative, engendrant un changement de statut et influant les parcours résidentiels. De plus, elle concourt à envisager le vieillissement sous un prisme chronologique et à vouloir distinguer, chez des individus et en fonction de leur âge, les effets du handicap de ceux du vieillissement. Or, ces effets se conjuguent de façons différenciées en fonction des individus et de leur parcours de vie. Plus largement, cette partition renforce la difficulté à concevoir que des personnes handicapées vieillissent, phénomène encore récent et dont on peine à cerner les évolutions. Elle concourt à maintenir la vieillesse des personnes handicapées dans une forme d'impensé. Les textes qui alimentent cette partie pointent des initiatives en cours, émergentes ou qu'il

faudrait engager, dès lors que l'on envisage de concert le processus de vieillissement et les situations de handicap.

Muriel Delporte nous présente les résultats d'une action mise en œuvre dans sept établissements médicosociaux et visant à accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. Elle attire notre attention sur l'émergence, consécutive à l'allongement de leur espérance de vie, de ce type de pathologie chez les personnes en situation de handicap. Leur prise en charge s'avère particulièrement délicate, en raison de différents facteurs. Tout d'abord, il n'existe actuellement pas d'outils diagnostiques adaptés à ce public. Ensuite, l'apparition de troubles avant l'âge de 60 ans, qui semble particulièrement fréquente chez les personnes atteintes du syndrome de Down⁶, les amène à relever à la fois de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et de celle des « malades jeunes ». Pourtant, aucun dispositif ne semble apte à leur prodiguer un accompagnement adapté. Cette question est récente et n'a pas été anticipée : il semble encore compliqué, dans le contexte français, d'envisager que des personnes handicapées puissent développer des pathologies ordinairement associées à la vieillesse. Le cloisonnement des champs d'intervention sanitaires et médicosociaux crée un vide, une carence d'accompagnement, et les personnes malades, tout comme leur entourage professionnel, familial et amical, se trouvent particulièrement démunies. Des initiatives locales émergent ainsi, visant à construire des modes d'accompagnement associant professionnels, familles et personnes handicapées résidant en établissements médicosociaux.

Paul Loeuillet, Odile Kozlowski, Étienne Allart et Christine Moroni nous livrent, dans un livre propos, leurs réflexions sur le vieillissement des personnes traumatisées crâniennes. Si les répercussions à court terme du traumatisme crânien sont aujourd'hui bien documentées, la connaissance de l'évolution de ces répercussions dans le temps reste à approfondir. Quelques travaux semblent indiquer des processus de vieillissement physique et cognitif spécifiques. Les personnes traumatisées crâniennes présenteraient ainsi un risque accru de maladie neurodégénérative et de « *vieillesse accélérée* », du fait d'une moindre réserve cognitive et donc d'une faible résistance aux changements cérébraux qui surviennent au cours du vieillissement. Il y aurait donc un intérêt majeur à proposer à ces personnes des activités stimulantes et adaptées visant à retarder les effets du vieillissement cognitif. Les auteurs plaident en faveur d'une plus grande prise en compte de la situation des personnes traumatisées crâniennes âgées, par le développement de la recherche scientifique, la formation des professionnels et la création d'établissements spécialisés. Ils proposent d'explorer cette problématique par le biais d'une méthode participative permettant une approche holistique et visant l'élaboration de solutions concrètes d'accompagnement et de prévention.

C'est à la condition des personnes handicapées psychiques âgées que Georges Jovelet et Pierre Charazac consacrent leur réflexion. Ils pointent tout d'abord une inégalité spécifique dans l'espérance de vie : si la longévité des personnes en situation de handicap a fortement augmenté au cours des dernières années,

⁶ Anomalie du chromosome 21 connue aussi sous le terme de Trisomie 21.

celle des personnes atteintes de troubles psychiques reste équivalente à celle que connaissait la population générale dans les années 1950. Différents facteurs peuvent être avancés : des conditions de vie difficiles et souvent précaires, un moindre accès aux soins somatiques, des habitudes de vie néfastes, mais aussi une fréquente iatrogénie liée au maintien au long cours de traitements psychotropes. En dépit de cette fragilité particulière, la situation des personnes handicapées psychiques est finalement peu présente dans les réflexions portées sur le vieillissement des personnes handicapées, et il existe peu de dispositifs adaptés. Ce public, particulièrement stigmatisé du fait des représentations négatives de la maladie mentale, se trouve de surcroît à l'intersection de différents secteurs d'intervention : le sanitaire et le médicosocial, les services de santé mentale et de santé somatiques, le champ du handicap et de la gérontologie. Ainsi, « *le sort réservé aux psychotiques âgés condense et révèle à la fois le traitement social de la maladie mentale, du handicap et du vieillissement* ». Des dispositifs géronto-psychiatriques tendent à voir le jour, mais ils restent le fruit d'initiatives locales et la psychiatrie du sujet âgé peine à se développer.

Si ce champ de la psychiatrie reste donc à conforter, certaines initiatives émergent. Sita Gakou, Arnaud Torne Celer, Monique Ostermeyer et Jonathan Biglietto, infirmiers au Groupement Hospitalier et Universitaire Paris Psychiatrie et Neurosciences, dressent le bilan d'une expérimentation ayant permis d'intégrer une infirmière de « pratique avancée » à une équipe mobile de psychiatrie du sujet âgé. Ses missions s'articulent autour de la prévention et de la coordination, elles visent le maintien de l'autonomie, l'identification des besoins en santé et la lutte contre la discrimination et toute forme d'atteinte à la qualité de vie. L'infirmière de « pratique avancée » peut également effectuer des évaluations favorisant l'orientation éventuelle des personnes vers les dispositifs les plus adaptés, et développer des programmes de formation auprès de ses partenaires. Les auteurs envisagent le développement de la pratique infirmière avancée, discipline encore rare et récente en France, comme une opportunité de repenser l'offre de soins.

L'injonction participative : conditions et limites

Les cloisonnements institutionnels, en termes d'accompagnement et de soins, impactent donc les expériences du vieillissement, au-delà des questions d'âge ou de handicap. En plus de ces difficultés d'ordre organisationnel, la conception et la mise en œuvre de dispositifs d'intervention se heurtent aux incertitudes face à un phénomène encore méconnu, dont on cerne difficilement les évolutions possibles. Si des initiatives émergent, elles restent le plus souvent le fruit de volontés et de partenariats développés à une échelle locale. Mais elles ont également en commun de s'inscrire dans des dynamiques participatives, en associant étroitement les personnes en situation de handicap à la réflexion et à l'élaboration des dispositifs d'intervention.

Ces dynamiques sont à réinscrire dans un contexte particulier : celui d'une volonté politique affichée, ces dernières années, de promouvoir un changement

de paradigme devant permettre de passer d'une « logique de places » à une « logique de parcours » et d'opérer un « virage inclusif », l'accroissement considérable de travaux et d'actions visant le développement du « pouvoir d'agir » et de la participation sociale des personnes en situation de handicap, les débats sur une éventuelle « désinstitutionnalisation » qui s'opérerait notamment à travers le développement de nouvelles formes d'habitat. Ces mutations sont d'abord le résultat de la mobilisation de collectifs de personnes handicapées qui ont contribué à faire de l'expérience du handicap un problème public (Ville, Fillion et Ravaud, 2014, p. 129). Dans ce contexte d'injonction de plus en plus forte à l'inclusion et à la participation, qu'en est-il de la participation sociale des personnes en situation de handicap lorsqu'elles avancent en âge ? Les différents textes qui composent cette troisième et dernière partie pointent les conditions mais aussi les limites de cette participation.

Hugo Bertillot et Noémie Rapegno retracent l'émergence de l'habitat inclusif et l'appropriation politique progressive de cette question. Ils rappellent que l'essor de formules d'accompagnement alternatif a d'abord été l'initiative d'acteurs du secteur associatif voulant promouvoir le libre choix du lieu de vie des personnes âgées ou handicapées, avant de faire l'objet d'un investissement croissant de la part des pouvoirs publics. Ils envisagent ainsi l'inscription récente de l'habitat inclusif dans la loi comme résultant de la convergence entre la reconnaissance du choix du lieu de vie comme un problème, et celle de l'habitat inclusif comme une solution.

La mise en œuvre de dispositifs d'accompagnement alternatifs doit ainsi favoriser le libre choix du lieu de vie et promouvoir la participation sociale des personnes en situation de handicap. Mais d'autres facteurs, au cours de l'avancée en âge, pourraient contribuer à cette promotion. Si la barrière d'âge des 60 ans représente une bascule sur le plan administratif, elle peut aussi ouvrir à de nouvelles perspectives, à l'investissement de nouveaux domaines sociaux comme les collectifs de personnes âgées. Par ailleurs, certains travaux ont montré que des personnes en situation de handicap se saisissent de leur vieillissement pour se distinguer de la catégorie des « personnes handicapées » et aspirent à devenir « des personnes âgées comme tout le monde » (Delporte, 2015 ; Disserbo, 2018). Émilie Raymond et Mélanie Lantagne Lopez nous proposent les résultats d'une recherche menée au Québec sur les conditions et limites de l'inclusion de personnes handicapées avançant en âge dans des collectifs de personnes âgées. Si les acteurs représentatifs de ces collectifs reconnaissent le droit à l'inclusion et à la participation des personnes ayant des incapacités, ce droit reste principalement de l'ordre du discours et la « *rhétorique inclusive* » se heurte aux représentations des formes attendues de cette participation. L'inclusion repose ainsi sur une forme de mansuétude justifiée par le mérite, et elle est d'abord de l'ordre de la responsabilité individuelle : c'est à la personne ayant des incapacités de faire des efforts pour créer les conditions favorables à son implication dans le collectif.

L'injonction participative semble donc prendre corps dans un contexte sociétal où les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, restent fortement stigmatisées. Sara Painter interroge les conditions de l'inclusion sociale

des personnes en fragilité psychique vieillissantes à partir de l'analyse des géographies quotidiennes d'adhérents d'un GEM (groupe d'entraide mutuelle). Elle montre que ces géographies sont essentiellement centrées sur le logement et sur le GEM, bien que les adhérents aspirent à davantage de sorties et de contacts sociaux en dehors de ce cadre. Les difficultés que rencontrent ces personnes dans leur accès aux loisirs et leur participation aux interactions sociales qui se déroulent dans la ville contribuent à la construction d'espaces de vie restreints et à un sentiment d'isolement. Le GEM, fondé sur des notions d'entraide et de partage et organisé selon des temporalités adaptées aux besoins de ses adhérents, représente alors un espace ressource essentiel. Mais il permet aussi de construire progressivement des liens avec la ville et d'agir sur les représentations pesant sur les personnes en fragilité psychique.

Dans la réflexion qu'il tire de son expérience à la fois personnelle et professionnelle, Marcel Nuss souligne également les conséquences d'une forme d'ostracisation des personnes handicapées. Mais il insiste aussi sur l'inadaptation des dispositifs d'accompagnement médicosociaux et pointe les conséquences, croissantes au fil de l'avancée en âge, des contraintes qui pèsent sur l'expression et le respect des choix individuels. Il interroge les capacités de notre société à affronter le défi du vieillissement des personnes en situation de handicap. Pointant que « *plus un handicap est invalidant, plus il va handicaper la vieillesse de la personne en limitant peu à peu son degré d'autonomie, donc son champ d'action* », il porte un regard critique sur le retard pris par la France en termes de compétences professionnelles et de structures d'accueil spécialisées. L'inadaptation du secteur médicosocial, résultante d'un manque d'anticipation des pouvoirs publics face aux évolutions démographiques, contribue ainsi selon lui à produire une situation de « surhandicap » et de précarité pour les personnes handicapées vieillissantes. La réification des personnes en situation de handicap, les contraintes qui pèsent sur leur libre choix, leur libre arbitre et leur autonomie, génèrent une usure nerveuse et psychologique qui participe à l'accélération du vieillissement. Ainsi, l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap est rendue particulièrement difficile par un ensemble de facteurs qui s'imbriquent et se cumulent : les effets du vieillissement qui viennent s'ajouter au handicap et impactent l'état de santé et les capacités d'autonomie des personnes, l'inadéquation des dispositifs d'accompagnement à leurs besoins, qu'elles vivent en établissement ou à leur domicile, et les comportements d'exclusion et de stigmatisation dont elles font l'objet. Il envisage différentes pistes de réforme : l'investissement dans la construction d'établissements et l'accompagnement au domicile, l'évolution des formations médicosociales et l'implication des personnes accompagnées dans l'élaboration des programmes de formation, l'éducation de la société à l'altérité. Il nous engage à « *mener une croisade* » pour élaborer, à destination des personnes handicapées vieillissantes, une politique visant à « *donner de l'espoir pour donner du sens et des raisons d'être, de vouloir être vivant* ».

Envisager aujourd'hui le vieillissement des personnes en situation de handicap dans sa dimension processuelle permet de mettre en lumière des expériences inédites, tant sur le plan du vécu des personnes, qui atteignent des âges de plus en plus avancés, que de leurs accompagnants qui s'efforcent de construire, voire de

« bricoler », des modes d'accompagnement plus adaptés. Mais au-delà de l'impact du cumul des effets du vieillissement et du handicap sur la santé, les expériences du vieillissement des personnes handicapées sont complexifiées par différents facteurs : le maintien des politiques catégorielles et le cloisonnement des dispositifs sociaux, sanitaires et médicosociaux freinent le développement des dispositifs d'accompagnement ; le « virage inclusif » est loin d'être pris, et les personnes handicapées restent encore fortement stigmatisées. Toutefois, cette dynamique est récente, elle est en cours et ne pourra s'opérer pleinement que dans le temps. Dans cette période de mutation, il est nécessaire de rappeler que l'affirmation des droits et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap représentent des enjeux fondamentaux, à tous les âges de la vie.

RÉFÉRENCES

- Âges et handicaps (2004). *Gérontologie et société*, 27(110), 8-11. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3.htm>.
- Azéma, B. et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>.
- Barreyre, J.-Y. (2014). *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*. Toulouse : Erès.
- Breitenbach, N., Bascoul, J.-L., Doisneau, O., Eynard, C. et Rothkegel, P. (1995). *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*. Paris : Fondation de France.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2018). *Pour une société inclusive ouverte à tous. Démarche prospective du Conseil de la CNSA*. Repéré à : https://www.cnsa.fr/documentation/web_cnsa_13-08_dossier_prospective_exe1.pdf.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS). (2017). *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées*. Repéré à : https://www.cnsa.fr/documentation/guide-de_l-habitat-inclusif-pour-les-personnes-handicapees-et-les-person.pdf.
- Colvez, A. et Villebrun, D. (2003). La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population. *Revue française des affaires sociales*, (1-2), 255-266. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-1-page-255.htm>.
- Conseil des ministres. (2019). *La politique en faveur des personnes handicapées. Communication le 27 février 2019*. Repéré à : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/compte_rendu_conseil_des_ministres_du_27_fevrier_2019.pdf.
- Delporte, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Le Sociographe*, (52), 33-44. doi:10.3917/graph.052.0033

- Disserbo, C. (2018). *L'hébergement des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD*. Mémoire de Master 2. Brest : UBO.
- Eideliman, J.-S. et Winance, M. (2019). Propositions de réflexion à partir de l'article de Cyril Desjeux sur les modalités de coopération entre personnes valides et handicapées. *Commentaire. Alter*, 13(1), 56-61. doi:10.1016/j.alter.2018.11.005
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le Sociographe*, hors série 6, 139-157. doi:10.3917/graph.hs06.013
- Gabbai, P. (2002). Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales. *Les Cahiers de l'actif*, (312-313), 27-33.
- Gucher, C. (2008). Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences. *Empa*, 70(2), 105-114. doi:10.3917/empa.070.0105
- Guyot, P. (2004). La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société*, 27(110), 95-113. doi:10.3917/gs.110.0095
- Kohut, F. (2015). Un service de soutien en faveur des personnes vieillissantes en situation de handicap. *Le Sociographe*, (52), 59-70. doi:10.3917/graph.052.0059
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. *Journal officiel*, 3 janvier 2002, p. 124, texte n° 2, MESX0000158L. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel*, n° 36, 12 février 2005, SANX0300217L. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Journal officiel*, n°0167, 22 juillet 2009, SASX0822640L. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>.
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. *Journal officiel*, n°0301, 29 décembre 2015, AFSX1404296L. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>.
- Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique. *Journal officiel*, n°02721, 24 novembre 2018. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037639478&categorieLien=id>.
- Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et résultats Drees*, (204), 1-12. Repéré à : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-proche-a-partir-de-l-enquete-hid>.
- Mormiche, P. (2001). L'enquête HID de l'INSEE. Objectifs et schéma organisationnel. *Gérontologie et société*, 24(99), 57-77. doi:10.3917/gs.099.0057
- Roth, C. (2015). Parcours de vie, ruptures et vieillissement. L'hébergement des adultes présentant un handicap mental et son évolution. *Le Sociographe*, (52), 71-84. doi:10.3917/graph.052.0071

Sibille, C. (2015). Je me souviens. *Le Sociographe*, (52), 11-24. doi:10.3917/graph.052.0011

Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

Zribi, G. (2002). Les handicapés âgés. *Gérontologie et société*, 25(102), 211-217. doi:10.3917/gs.102.0211

e-mails auteurs : muriel.delporte@yahoo.fr ; aline.chamahian@gmail.com