

Appel à articles pour le numéro 159 de la revue *Gérontologie et société*

« Le vieillissement des personnes en situation de handicap : expériences plurielles à la lumière d'enjeux politiques et de santé »

Aline Chamahian¹ et Muriel Delporte²

Les personnes en situation de handicap, tous handicaps confondus, ont connu un accroissement considérable de leur espérance de vie au cours des dernières décennies et elles font désormais l'expérience de vieillir. Ce phénomène de vieillissement a provoqué une remise en question de 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. Les structures du champ gérontologique sont quant à elles amenées, et de plus en plus, à accueillir des personnes ayant connu une situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement. Cet appel à articles vise à interroger l'accompagnement et l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap dans ses multiples dimensions et enjeux. Il cible spécifiquement les personnes qui ont connu une situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement. Toutes les catégories de handicap peuvent être explorées, quelle qu'en soit l'origine (intellectuelle, sensorielle, psychique, motrice, cognitive, ...); il sera alors intéressant de souligner les enjeux spécifiques qui peuvent se poser en fonction des publics.

Deux grands axes étroitement liés sont privilégiés : les enjeux politiques et de santé, et les expériences, envisagées dans leur pluralité (personnes en situation de handicap, familles, professionnels). Ces expériences sont en effet étroitement liées à l'orientation des politiques publiques dans ce domaine, à la construction d'une nouvelle catégorie et ses enjeux de définition, à l'émergence d'une expérience particulière de vieillissement – celle de vieillissement précoce. Il s'agira ainsi de lier les enjeux politiques et de santé aux expériences vécues des différents acteurs concernés. Les propositions s'appuyant sur le vécu et l'expérience des personnes en situation de handicap seront particulièrement appréciées pour ce numéro. Au-delà, les propositions pourront inclure des éléments de réflexion sur les dimensions éthiques que pose ce sujet, mais aussi proposer un cadrage socio démographique et économique, soulignant les difficultés de quantification de cette nouvelle catégorie cible de l'action publique que représentent les « personnes handicapées vieillissantes ».

¹ Sociologue, Université de Lille SHS, laboratoire CÉRIES.

² Sociologue, Université de Lille SHS, laboratoire CÉRIES et CREA Hauts-de-France.

I. Les « personnes handicapées vieillissantes » : construction d'une nouvelle catégorie de l'action publique

Ce premier axe interroge trois dimensions : celle des politiques publiques et des institutions, celle de la délimitation de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes », et enfin celle de la santé, à travers la notion de « vieillissement précoce ».

A) Politiques publiques et institutions

Si des écrits (articles, études, etc.) concernant l'avancée en âge des personnes en situation de handicap commencent à apparaître dès les années 1980 et se multiplient dans les années 1990, la mise sur agenda politique de cette nouvelle question sociale ne se fera qu'au début des années 2000. La thématique « personnes handicapées vieillissantes » apparaît alors comme une question prioritaire dans la quasi-totalité des schémas départementaux d'organisation sociale et médicosociale (ANCREAI, 2011). La principale problématique énoncée relève de l'organisation sectorielle des politiques publiques, qui distingue les « personnes handicapées » et les « personnes âgées » sur un critère d'âge, la barrière des 60 ans. La question se pose ainsi du statut des personnes handicapées arrivant à l'âge de 60 ans : de quelle catégorie administrative relèvent-elles ? Les « personnes handicapées vieillissantes » représentent ainsi un « nouveau » public, « *puissant révélateur des politiques sociales catégorielles instaurées dans les années 70* » (Guyot, 2004).

Plusieurs lois importantes sont survenues depuis : la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale, la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la loi 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 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. La loi 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 médicosociaux. 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* » (CNSA, 2007³, p. 50). La loi 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées a amené en 2006 la mise en place de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), chargée d'assurer « *un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap* »⁴.

Les contributions pourront examiner en quoi ces différentes lois et les institutions qu'elles ont créées ou sur lesquelles elles se sont appuyées ont pris en compte la question de l'avancée en âge des personnes handicapées, de quelles façons elles ont pu dépasser les cloisonnements administratifs liés notamment aux barrières d'âge, ou au contraire en créer de nouveaux. En-dehors de ces logiques sectorielles, les contributions pourront également interroger la dimension territoriale des politiques publiques : de quelle façon la question des « personnes handicapées vieillissantes » est-elle traitée dans le cadre des programmes régionaux et départementaux ? La convergence entre politiques du handicap et politiques gérontologiques, peu présente à l'échelle nationale, est-elle davantage mise en œuvre à l'échelle des régions, des départements, ou à l'échelle infra départementale ? Finalement, quelles forces structurantes de la trajectoire des politiques se dessinent ? Quel scénario de rupture est possible ? Enfin, de quelle façon cette organisation catégorielle et ces différentes orientations politiques impactent-elles les pratiques professionnelles et les expériences du vieillir des personnes en situation de handicap ? La barrière d'âge des 60 ans crée-t-elle encore des ruptures dans les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes ? Ou au contraire, la mise en

³ Il s'agit du rapport annuel 2007 de la CNSA, cité in Ennuyer, 2013, p. 147.

⁴ <http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/missions>

convergence des politiques de la vieillesse et du handicap permet-elle plus de fluidité dans ces parcours ?

B) Délimitation et quantification d'un « nouveau public »

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 concernées⁵. 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 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 vieillissantes » ; la délimitation d'un seuil d'entrée dans le vieillissement, qui serait spécifique à la population des personnes handicapées.

Les contributions pourront proposer des données quantitatives et s'attacheront, dans une perspective critique, à en interroger les critères de délimitation : quels sont ces critères et comment sont-ils choisis ? Se différencient-ils en fonction des enquêtes ? De quelle façon les critères d'âge opèrent-ils une catégorisation des publics ? Comment s'opère la répartition entre « personnes en situation de handicap », « personnes handicapées vieillissantes » et « personnes âgées » ? Mais surtout, comment les personnes se positionnent-elles vis-à-vis de ces catégories ? En quoi cette tendance à la circonscription des « personnes handicapées vieillissantes » produit-elle des effets sur le plan identitaire ? Les personnes en situation de handicap qui sont amenées à vivre dans des établissements dédiés se reconnaissent-elles elles-mêmes comme vieillissantes ? La vie en structure gérontologique provoque-t-elle une conscience accrue de son vieillissement ? Les amène-t-elle à se distinguer des « personnes âgées » ou, au contraire, à se saisir de leur vieillissement pour se distinguer de la catégorie des « personnes handicapées » ?

C) Accès aux soins et vieillissement précoce

L'idée d'un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap est récurrente. Elle a longtemps été énoncée comme intrinsèque au handicap : ce vieillissement précoce serait lié aux altérations et déficiences à l'origine du handicap. S'appuyant sur la revue de littérature réalisée par Bernard Azéma et Nathalie Martinez en 2005, le rapport de la CNSA sur l'« aide à l'adaptation et la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » (CNSA, 2010) souligne les spécificités qui peuvent être relevées dans le vieillissement des personnes handicapées en fonction de certaines déficiences et pathologies. Il conclut que « toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision » (CNSA, 2010, p. 9 -10). Le phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap témoigne d'ailleurs de l'influence forte de l'environnement sur la durée de l'espérance de vie. Ainsi, de plus en plus de travaux tendent à souligner la dimension sociale de ce « vieillissement précoce » : il ne serait pas tant lié aux atteintes physiologiques qu'au traitement social appliqué aux personnes

⁵ Citons l'enquête HID (Handicap Incapacités Dépendance) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001, l'enquête Handicap Santé (2011), les enquêtes ES (Etablissements et Services) 2006, 2010 et 2014.

handicapées, et notamment en termes d'accès aux soins. Les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées, qu'elles vivent à domicile ou en établissement, représentent en effet une question particulièrement prégnante. Le rapport de Pascal Jacob « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* » (2013) rend bien compte de ces difficultés, soulignant que « *Le monde de la santé est mal préparé dans son ensemble et sauf exceptions, à prendre en charge, accueillir et soigner, les personnes présentant un handicap, surtout si celui-ci est lourd* » (Jacob, 2013, p. 14).

Les propositions pourront interroger cette notion de vieillissement précoce, et la mettre en lien avec les conditions d'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap.

II. Face au vieillissement des personnes en situation de handicap : des expériences plurielles

Les personnes en situation de handicap font donc désormais l'expérience de vieillir, et les travailleurs handicapés qui arrivent à la retraite représentent la première génération de personnes handicapées retraitées. Leurs familles sont ainsi confrontées à la nécessité de soutenir un proche en situation de handicap vieillissant, alors qu'elles sont elles-mêmes parfois très âgées, et les professionnels médicosociaux sont amenés à accompagner un public vieillissant alors qu'ils n'y ont souvent pas été préparés dans le cadre de leur formation initiale. Les propositions de contributions pourront porter sur l'expérience vécue par chacune de ces catégories d'acteurs.

A) L'expérience des professionnels médicosociaux

Les établissements et services médicosociaux du champ du handicap ont été créés, pour la plupart, dans les années 1970. Ils ont donc été pensés pour des publics qui n'étaient pas censés vieillir. Par exemple, les premiers Centre d'Aide par le Travail, établissements de travail protégé (devenus Établissements et Services d'Aide par le Travail), ont été créés à une période où l'on n'imaginait pas que les travailleurs handicapés puissent un jour atteindre l'âge de la retraite (Leroux, 2004). Or, ils sont confrontés dorénavant à l'arrivée massive de travailleurs à ce nouvel âge de la vie.

Ces établissements et services ont ainsi vu augmenter considérablement la moyenne d'âge de leurs usagers, comme en témoignent les résultats des dernières enquêtes ES. L'enquête ES 2006 indique que l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements a augmenté depuis 2001, et que le vieillissement des publics accueillis entre 2001 et 2006 est « *plus important que celui de la population française* » (Mainguéné, 2008). L'enquête ES 2010 montre que « *l'âge moyen des personnes accueillies dans les structures d'hébergement progresse* » et que la part des 50 ans et plus augmente (Mordier, 2013). Enfin, les résultats partiels de l'enquête ES 2014 témoignent de la poursuite de cette évolution démographique, avec une augmentation de la part des plus de 50 ans et des plus de 60 ans. Ces structures ont donc dû s'adapter à un public vieillissant, alors même qu'elles sont régies par un cadre réglementaire qui n'a pas anticipé ce phénomène de vieillissement. En corolaire, le secteur gérontologique est également confronté, de plus en plus, à l'accueil de ce nouveau public. Les professionnels médicosociaux, qu'ils travaillent dans le champ du handicap ou dans le champ gérontologique, sont ainsi confrontés à des problématiques inédites dans leurs missions d'accompagnement : les professionnels du handicap, et plus particulièrement les professions éducatives, ne sont pas formés, au cours de leur formation initiale, à accompagner des publics vieillissants, et les professionnels de la gérontologie ne sont quant à eux pas préparés à accompagner des personnes handicapées. Comment ces professionnels se sont-ils adaptés à cette évolution démographique ? Ont-ils bénéficié de supports (formation continue, etc.) pour les accompagner eux-mêmes dans cette évolution de leurs pratiques d'accompagnement ? Les propositions de contributions pourront également rendre compte de l'évolution des dispositifs médicosociaux consécutive à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap : de quelles façons ces établissements et services se sont-ils adaptés, notamment sur le plan architectural ? L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a-t-il engendré une

reconfiguration de l'offre médicosociale, en provoquant un décloisonnement des différents secteurs d'intervention (gérontologie, handicap, sanitaire, aide à domicile) et / ou l'essor de dispositifs expérimentaux ? Les organismes gestionnaires ont-ils développé des stratégies visant à dépasser les contraintes réglementaires liées aux politiques sectorielles ?

B) L'expérience des familles

Bernard Azéma et Nathalie Martinez soulignaient, en 2005, que les parents de personnes handicapées étaient la « première génération qui devra assumer le fait de ne pas forcément survivre à ses descendants » (Azéma et Martinez, 2005, p. 323). Outre la question de l'avenir de leur enfant après leur décès, ces parents sont également confrontés aux limites du maintien de leur aide lorsqu'ils deviennent eux-mêmes âgés : des situations de cohabitation au domicile familial, ou le simple fait de rendre visite à son enfant en établissement, ne sont plus possibles. Les fratries sont également de plus en plus amenées à prendre le relais de leurs parents âgés ; la réforme de la protection juridique des majeurs (loi du 5 mars 2007) qui affirme la primauté familiale dans la désignation du tuteur ou curateur renforce probablement ce phénomène. Lorsque ces fratries deviennent elles-mêmes âgées, elles sont alors amenées à leur tour à s'interroger sur les relais possibles, et peuvent solliciter leurs propres enfants. On observe donc désormais qu'avec l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, l'aide familiale peut se maintenir et se transmettre à travers trois générations (Delporte, 2016). Comment cette aide familiale s'organise-t-elle, de quelle façon impacte-t-elle les relations familiales ? Ces familles mobilisent-elles les différents dispositifs « d'aide aux aidants » qui se développent actuellement ? Ces dispositifs répondent-ils à leurs besoins ?

C) L'expérience des personnes en situation de handicap

Les personnes handicapées les plus âgées sont également la première génération de personnes handicapées à faire l'expérience de vieillir et, pour celles qui ont eu une activité professionnelle, à vivre l'expérience de la retraite. Pourtant, il semble que peu de travaux s'attachent à cerner l'expérience qu'elles font de ce vieillissement. On peut toutefois considérer qu'à l'instar des membres des générations nées en 1930 et 1950 interrogés par Georges Arbus, « *seules ces personnes [sont] à même d'expliquer aux autres membres de la société en quoi [consiste] le vécu de la vieillesse, de replacer dans le champ de la culture et des savoirs, leur expérience d'une réalité qu'il n'est plus possible d'ignorer* » (Arbus, 2016, p. 350). Parallèlement, on assiste 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 Ravaud, 2014, p. 155). Qu'est-ce que ces personnes ont à dire de leur propre expérience du vieillissement, ou de leurs attentes concernant leur vieillesse ? Sont-elles sollicitées pour contribuer à l'évolution des dispositifs et des modalités d'accompagnement, par leur participation par exemple à des actions de formation ?

Les propositions pourront se positionner dans l'une des trois rubriques de la revue : articles originaux, perspectives et retours d'expériences, et libre propos. Un libre propos d'une personne en situation de handicap témoignant de son expérience et /ou de sa réflexion serait particulièrement apprécié. Pour plus d'informations, consulter la note aux auteurs sur le site de la revue : <http://www.statistiques-recherches.cnaf.fr/images/publications/gerontologie-societe/Note-aux-auteurs-Gerontologie-et-societe.pdf>.

Bibliographie :

- ANCREAI. (2011). *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale*, rapport. .
- Arbuz, G. (2015). *L'avancée en âge au XXIème siècle. Approche anthropologique*. Paris : L'Harmattan.
- Azéma, B. et Martinez, N.. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, 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, .
- CNSA. (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, rapport, octobre.
- Delporte, M. (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse de sociologie, Université de Lille 3, décembre 2016.
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l' « autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe*, 2013/5 Hors-série 6, 139 – 157. doi :10.3917/graph.hs06.0139
- 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
- Jacob, P. (2013). *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, rapport.
- Leroux, P. (2004). Santé et vieillissement des travailleurs en CAT. *Gérontologie et société*, 27(110), 229-250. doi :10.3917/gs.110.0229
- Mainguené, A. (2008). Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006. *Études et résultats, DREES*, 641, 8 p ;. Repéré à : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-etablissements-pour-adultes-handicapes-des-capacites-d-accueil-en-hausse>
- Mordier, B. (2013). L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médicosociaux en 2010. *Études et résultats, DRESS*, 833 8 p. Repéré à : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/l-accueil-des-adultes-handicapes-dans-les-etablissements-et-services-medico>
- Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain, Belgique : De Boeck.

Calendrier et procédure de soumission

Les auteurs sont invités à envoyer une **proposition de contribution** d'environ 6000 signes (espaces compris) **avant le 11 juin 2018** en indiquant, outre le titre de la contribution proposée, l'axe de l'appel auquel elle se rattache, ses objectifs, sa problématique, la méthodologie mobilisée (enquêtes, données et méthodes d'analyse) ainsi que quelques références bibliographiques (5 au maximum).

Les propositions sont à envoyer à cnavgerontologieetsociete@cnav.fr sous la forme d'un fichier intitulé NomAuteur_GetS_handicapetviellissement.doc

Les auteurs dont la proposition de contribution aura été retenue seront informés le 2 juillet 2018 au plus tard et devront **soumettre leur article complet pour le 1^{er} octobre 2018** au plus tard. Les articles seront ensuite **évalués en double aveugle**.

La publication du numéro est prévue en juin 2019.

Comité Scientifique :

Frédéric BALARD - Université de Lorraine, 2L2S

Pascale BREUIL – Cnav / DSPR

Arnaud CAMPÉON – EHESP / ARENES UMR 6051

Aline CHAMAHIAN - Université de Lille SHS, CeRIES

Aline CORVOL - CHU de Rennes / ARENES UMR 6051

Muriel DELPORTE – Université de Lille SHS, CeRIES - CREA Hauts-de-France

Bertrand QUENTIN - Université Paris-Est Marne-la-Vallée, LIPHA Paris-Est (EA 7373)

Dominique SOMME - Université Rennes 1, UFR Médecine / CHU de Rennes / ARENES, UMR 6051