

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un laboratoire de l'innovation médicosociale ?

Muriel Delporte, sociologue
Laboratoire CÉRIES, Université de Lille
CREAI Hauts-de-France

- Thèse de sociologie « L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement » (2016).
- Activité de conseillère technique au CREA (centre régional d'études, d'actions et d'informations à destination des personnes en situation de vulnérabilité).
- Posture : concilier recherche et pratique de terrain.

Éléments de contexte

- Un phénomène qui n'a pas été anticipé par l'action publique
- Une organisation politique et réglementaire catégorielle
 - Distinction « personnes âgées » / « personnes handicapées » à partir de la barrière d'âge des 60 ans
 - Des dispositifs (établissements et services)
 - Pour les « personnes âgées » / pour les « personnes handicapées »
 - Qui proposent une offre de soins / ou pas
 - Pour les personnes qui travaillent / qui ne travaillent pas / qui ne travaillent plus
- Des dispositifs pensés, à leur origine, pour des personnes qui n'étaient pas censées vieillir.

L'expérience de la retraite

- Des ruptures parfois violentes :
 - Changements de lieu de vie imposés,
 - Rupture des relations familiales, amicales, amoureuses.
- Une expérience marquée par une profonde incertitude,
- Qui peut se maintenir longtemps après le passage à la retraite.
- Exemple de Mme Janis, à la fois « trop jeune » et « trop vieille »

La transformation des dispositifs MS

- Des dispositifs qui ont dû s'adapter à l'évolution des besoins des personnes accueillies,
- Mais dans un cadre réglementaire et financier très contraint.
- Des ruptures qui créent des tensions qui vont donner place à un jeu de transactions entre 4 catégories d'acteurs :
 - Les personnes en situation de handicap bénéficiaires de l'action publique,
 - Les professionnels qui les accompagnent,
 - Les représentants des organismes gestionnaires,
 - Les représentations des autorités de tutelle.
- Sur la base de ces transactions, les dispositifs sont pensés, mis en œuvre, mais aussi sans cesse remis en question et transformés.

Tensions, transactions et négociations autour de la retraite

- Des acteurs qui occupent des places différentes,
- Et qui n'ont pas le même pouvoir de négociation.
- Les personnes en situation de handicap : des acteurs « dominés », mais qui agissent :
 - De plus en plus, directement auprès des décideurs politiques,
 - Directement sur les dispositifs dans lesquels elles évoluent.
- Quand les bénéficiaires de l'action médicosociale en révèlent les incohérences :
 - Mme Tiphaine : une unité « PHV », mais pour qui ?
 - Mr Paul et Mme Annie : retraité parmi les travailleurs, ou travailleur parmi les retraités ?

Handicap mental et maladie d'Alzheimer

- Recherche « Les trajectoires de maladie des personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer » avec Vincent Caradec et Aline Chamahian, université de Lille (financement CNSA / IRESP).
- Action « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer » (financement Fondation de France) :
 - Expérimentation d'un outil écossais, « Jenny's diary » (Karen Watchman, Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn, 2015), dans 7 établissements.
 - 3 sessions / établissements : professionnels, familles, résidents.
- Les résidents des établissements : des « aidants oubliés » de la maladie d'Alzheimer.

- Aujourd'hui en France, un changement de paradigme : passage d'une logique de « places » à une logique de « parcours ».
- Mais une logique de « parcours » entravée d'abord par l'organisation des politiques sociales – injonction paradoxale.
- Comment accompagner le vieillissement des personnes en situation en handicap?

« 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 » (Georges Arbuz, L'avancée en âge au XXIème siècle, 2016, p. 350).

Merci pour votre attention !