



« Avancée en âge des personnes  
handicapées : un défi à relever ! »

M. Jean BARUCQ

M. Patrick GOHET

M. Henri-Jacques STIKER

M. Olivier Le Mab

## Mot de bienvenue par Jean BARUCQ – Président du Fonds Handicap & Société



Bonjour à tous.

En qualité de Président du Fonds Handicap & Société, je suis très heureux de vous retrouver pour ce nouveau rendez-vous ce matin. Le Club Handicap & Société est issu du Fonds, Fonds de dotation qui a été créé et animé par la Mutuelle Intégrance et ses partenaires : APICIL et la GMF. Le Fonds Handicap & Société a deux missions, la première étant une mission de mécénat afin de soutenir et accompagner des projets associatifs, culturels, de recherche, d'emploi... en faveur des personnes qui vivent avec un handicap. Nous aidons beaucoup d'associations dans la réalisation de projets innovants. La deuxième mission du Fonds est d'ordre politique au sens large du terme mais également de recherche avec la création du Club Handicap & Société qui a vocation à mener un dialogue en partage et en réflexion avec tous ceux qui souhaitent aborder des pistes et des solutions nouvelles et adaptées aux

personnes handicapées et dépendantes. Nous voulons aujourd'hui, et de plus en plus, donner de l'importance au Club Handicap & Société qui repose sur l'expérience de personnes expertes et compétentes. En organisant ces rencontres tout au long de l'année sur des thématiques relatives à des questions sociales les plus larges possible, nous appréhendons plus particulièrement les questions du handicap, de l'autonomie et de la maladie. Le Club Handicap & Société se veut l'investigateur et porteur de projets et une force de propositions. Notre dernière rencontre était axée sur l'accessibilité, animée par Martine CARRILLON-COUVREUR. Ce matin nous allons évoquer une thématique fondamentale qu'est **l'avancée en âge des personnes handicapées**.

Il ne faut pas avoir le déni de la vieillesse, en effet le vieillissement fait parti de notre vie à tous, il n'y a pas de vie sans vieillissement et sans vieillissement, notre vie serait incomplète. À titre personnel, comme beaucoup dans la salle, je pense que le vieillissement donne du sens à notre vie et qu'il est porteur de richesse. Pourquoi considérer le vieillissement comme une déchéance ? Pourquoi avoir peur du mot « vieux » ? Il ne faut pas oublier que dans le mot « vieux » il y a le mot « vie » et nous vivons jusqu'au bout. Certes, en avançant en âge nous sommes confrontés à des handicaps qui se manifestent progressivement, néanmoins il ne faut pas oublier que notre mission est d'apporter à notre vieillissement le plus de sens possible.



Nous constatons de plus en plus que les personnes handicapées avancent elles aussi, en âge, avec un handicap qui les a suivis toute leur vie. Il ne faut pas oublier que ces personnes doivent poursuivre leur vie, vie qui ne doit pas se faire isolée ou en replie sur soi-même. On ne vieillit pas seul, on vieillit avec les autres.

Quand on parle d'avancée en âge, l'on a tendance également à parler de dépendance. Cette dépendance n'est pas uniquement l'affaire des « vieux », en effet nous sommes, tout au long de notre vie, dépendants des autres. Gommer ce phénomène, c'est créer une société dans laquelle l'individu est roi. Croire que l'on peut vivre seul sans

être dépendant des autres, c'est tomber dans l'individualisme. Dans cette logique, il est important de parler de l'avancée en âge des personnes handicapées car ces personnes, comme les autres, ont besoin de vivre avec autrui.

La société française a deux préoccupations majeures : son adaptation au vieillissement et son ouverture à la question spécifique de l'avancée en âge des personnes handicapées. C'est pour cela que les ministres Michèle DELAUNAY et Marie-Arlette CARLOTTI en charge respectivement des personnes âgées et des personnes handicapées ont décidé de lancer une réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées afin d'alimenter la future loi Autonomie. Cette mission a été confiée à un groupe de travail animé par Patrick GOHET.

Nous sommes très heureux de sa présence parmi nous aujourd'hui et qu'il nous donne la primeur du travail réalisé avec son groupe.

De plus, le Fonds Handicap & Société a décidé de confier à Olivier Le MAB la réalisation d'un film documentaire intitulé « L'avancée en âge des personnes handicapées : un défi à relever » afin d'illustrer ce thème et d'aider ce groupe de réflexion à diffuser l'information. Le Fonds Handicap & Société a pris l'initiative de financer ce film

avec le soutien du CCAH, de l'OCIRP et de la Mutualité Française que je remercie pour leur implication forte en faveur de l'intégration des personnes handicapées.

Pour commencer, nous allons écouter les messages de nos deux ministres Madame DELAUNAY et Madame CARLOTTI.

## MESSAGES VIDEO DE MICHELE DELAUNAY ET MARIE-ARLETTE CARLOTTI

Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée, en charge des personnes âgées et de l'autonomie.



*« Je veux d'abord saluer toutes les personnes présentes et les remercier de leur concours mais saluer plus encore, si vous le permettez, Monsieur GOHET et toute l'équipe qui a travaillé autour de lui. Ce rapport est une véritable avancée, je souhaite vraiment qu'il soit largement diffusé et que les deux secteurs de l'âge et du handicap s'en emparent. Je sais qu'une vraie dynamique s'est développée autour de ce double sujet et de cette convergence entre le ministère de Madame CARLOTTI et le mien. Des notions très importantes, la mise en valeur de la prévention et de l'anticipation. Dans ce sujet comme dans les autres, le handicap sera parti prenante, est déjà parti prenante de la politique de l'âge de notre gouvernement et de la loi Autonomie que je prépare. Une notion importante aussi que nous présentions, celle de l'importance de rester au domicile ; une fois encore une grande convergence entre les thématiques, mais avec la particularité que bien souvent ce domicile est le foyer où l'on a vécu et travaillé. Cette convergence se trouve aussi dans la porte ouverte, vers les Maisons de l'Autonomie. La discussion n'est pas close, elle prend. Les convergences s'affirment. Nous trouveront, je suis sûre, des solutions qui consolideront nos deux secteurs et les feront travailler ensemble mieux encore. Merci à tous, très bon travail, il continu bien évidemment. »*

Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée, en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.



*« Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs les Participants, cher Patrick GOHET, je vais suivre vos travaux avec la plus grande attention. En effet c'était le 6 février de cette année que nous avons mis en place un groupe de travail ensemble, Michèle DELAUNAY et moi-même, sur un phénomène de société sur lequel nous nous ne sommes pas assez penchés, un grand phénomène qu'est l'avancée en âge d'une manière générale et aussi des personnes en situation de handicap. Ce groupe de travail a énormément travaillé et fait des recherches et il va nous remettre un rapport dont vous allez certainement discuter entre vous. Ce rapport m'est précieux car il va nous permettre d'aborder cette question ensemble. Avant même la diffusion du rapport, après de nombreuses rencontres avec Monsieur GOHET et l'ensemble de son groupe de travail auquel j'ai participé, j'ai d'ores et déjà abordé cette question au Comité Interministériel du Handicap, celle des personnes en situation de handicap qui avancent en âge en posant la question suivante : comment réagir et se comporter ? Une des orientations que nous avons pour l'avenir est la formation de tous les personnels encadrant, le processus d'accompagnement, la rénovation, les bonnes pratiques dans les équipements et les organisations de ceux qui accueillent et accompagnent. Ce travail est conséquent, le Comité Interministériel du Handicap ne résoudra pas tout, il donne simplement une feuille de route pour les mois qui viennent. C'est pourquoi j'ai besoin de votre travail, du groupe de travail de Monsieur Patrick GOHET et des réflexions que vous entamez aujourd'hui afin que dans 1 an lors de la Conférence Nationale du Handicap, nous regardions le chemin parcouru et la manière dont nous avons avancé dans ces directions. Je vous souhaite un très bon travail. C'est parce que la société a besoin d'un autre regard de manière générale sur la personne qui avance en âge d'une part et sur la personne en situation de handicap d'autre part, que nous allons continuer à travailler ensemble. Travailler pour eux, c'est travailler pour une société meilleure. »*

## Patrick GOHET



Je voudrais, tout d'abord, saluer chacune et chacun d'entre vous et vous remercier pour votre présence. Je voudrais également remercier le Fonds et le Club Handicap & Société qui nous permettent cette rencontre et ces échanges. De plus remercier les différents mécènes qui ont participé au financement du film documentaire au côté du Fonds : le CCAH, l'OCIRP et la Mutualité Française.

Nous devons excuser deux intervenants initialement pressentis, Denis JACQUAT, Député qui nous a fait néanmoins, l'honneur de passer parmi nous tout à l'heure mais qui doit être maintenant entré en commission à l'Assemblée Nationale car le débat sur la retraite débute aujourd'hui. Nous devons également excuser Jean-Pierre AQUINO, qui sera tout de même parmi nous puisqu'à un moment donné il intervient dans le film qui va suivre.

L'origine de cette démarche qu'est l'avancée en âge des personnes handicapées se situe à la fin de mon mandat de Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées lors de ma rencontre avec Marie-Arlette CARLOTTI. Elle m'a reçu et m'a demandé ce qui conviendrait de développer plus particulièrement en matière de politique du handicap. Très spontanément, je lui ai dit le thème qui jusqu'à ce jour, n'a pas véritablement fait l'objet d'une réflexion nationale globale, qui ne fait pas l'objet d'une stratégie de politique d'ensemble, c'est l'avancée en âge des personnes handicapées. Ce thème est un des thèmes qu'elle a retenu. En effet, dans le cadre du Comité Interministériel du Handicap, l'ensemble de la problématique est balayé. Je salue la présence d'Agnès MARIE-EGYPTIENNE, Secrétaire Générale du CIH qui nous fait l'honneur d'être parmi nous ce matin. Cette initiative autour de l'avancée en âge des personnes handicapées s'est traduite par 3 dispositions : la mise en place d'un groupe de travail, un rapport non pas de l'IGAS mais d'un groupe de travail qui a été animé par un IGAS et enfin très vite s'est imposée l'idée d'un film afin de bien appréhender le sujet. Ce film est une sorte de paysage de la situation telle que l'avancée en âge est vécue aujourd'hui. En effet, si nationalement il n'y a pas eu de réflexions d'ensemble et globales jusqu'à ce jour, il se fait évidemment beaucoup de choses sur le terrain. Nous sommes donc allés à la rencontre de ces choses et toutes nos rencontres se traduisent par le film que vous allez voir maintenant.

Après le film, nous entendrons Henri-Jacques STICKER qui nous parlera de l'approche à la fois historique et philosophique des deux problématiques que sont le handicap et le vieillissement et puis je reprendrai la parole pour vous exposer les grandes lignes de ce rapport. C'est une première, car ce rapport n'a pas encore fait l'objet d'une remise officielle malgré qu'il soit connu des ministres et de leurs cabinets, je salue d'ailleurs la présence parmi nous, d'un représentant du cabinet de Madame DELAUNAY. Nous serons par la suite, rejoints par un membre du cabinet de Madame CARLOTTI.

- **DIFFUSION DU FILM DOCUMENTAIRE « Avancée en âge des personnes handicapées : un défi à relever. » réalisé par Olivier Le MAB. (Cf : Fiche technique du film)**

### Olivier Le MAB, Réalisateur du film « Avancée en âge des personnes handicapées : un défi à relever »



Tout d'abord, je vous remercie de votre présence ce matin. Je tiens également à remercier toutes les personnes présentes dans le film pour la confiance et la grande disponibilité qu'elles m'ont apportées au moment du tournage. De plus, je tiens à remercier les membres du groupe de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées de s'être prêtés au jeu du tournage et d'avoir accepté ma présence lors de leurs réunions de travail. Cela m'a permis de m'imprégner de leurs connaissances sur le sujet. Je remercie les partenaires pour leur confiance, le Fonds Handicap & Société, le CCAH, l'OCIRP et la Mutualité Française. Enfin, je remercie Patrick GOHET pour ses conseils avisés sur la thématique de l'avancée en âge des personnes handicapées qu'il m'a prodigués lors de nos différents déplacements sur le terrain.



Enfin, j'espère que ce film contribuera du mieux possible à l'amélioration de la prise en compte du défi que relève au quotidien les personnes handicapées qui avancent en âge, leurs proches et tous les professionnels qui les accompagnent.

### Patrick GOHET



Ce travail a été effectué en deux temps, une réflexion nationale globale dans un premier temps et une observation sur le terrain dans un second temps. Il y a en effet, énormément de choses de faites sur le terrain. Nous venons par le biais du film d'en avoir la preuve. Nous avons donc mis à l'épreuve nos réflexions générales sur le terrain et nous sommes également allés voir les éléments qui avait été imaginés et qui correspondent aux besoins des uns et des autres.

Il y a des quantités de leçons que l'on peut tirer de ce film notamment sur **la coexistence, sur l'autonomie et la coopération entre les êtres**. Le parti pris du réalisateur et de toute son équipe est que l'on ne pleure pas ; il y a du sourire mais l'on ne farde pas la réalité. Il y a dans ce film des propos de personnes handicapées, de parents, de professionnels qui disent la vérité, qui expriment les difficultés

auxquelles ils sont confrontés. C'est une belle aventure qui doit produire tous ces effets. Je vous invite à aider à la promotion. Si vous organisez des manifestations sur le sujet : je vous invite à demander le film. Vous pouvez même nous demander au réalisateur et moi de venir, nous viendrons.

C'est un message fort que je voulais faire passer. On peut de nouveau, je crois, remercier le réalisateur, Olivier Le Mab et toute son équipe ainsi que celles et ceux qui ont participé à ce film notamment les partenaires, le CCAH, l'OCIRP, le Fonds Handicap & Société et la Mutualité Française.

### Marie José ALLARD, FFSA



Je trouve que le volet formation des personnes valides pour mieux comprendre, connaître et coopérer éventuellement avec les personnes en situation de handicap est un peu faible. Est-il prévu qu'il y ait un système de formation plus approfondi pour que les valides que se soient des professionnels, des proches, des enfants dans les écoles etc. puissent mieux connaître et donc mieux accepter le handicap ?

### Olivier Le MAB

La thématique est très vaste. Le film dure 35 minutes, c'est pourquoi nous n'avons pas pu aborder tous les aspects néanmoins, il est d'ores et déjà prévu qu'il y ait sur le DVD de ce film des bonus dans lesquels il y aura des informations supplémentaires notamment 2 intervenants qui parlent des aidants professionnels et familiaux, une personne qui travaille pour le SAMSU et qui présente un service d'urgence pour les personnes qui sont en situation d'isolement en particulier les personnes handicapées mentales et deux médecins, l'un gériatres et l'autre généraliste qui apportent des idées que l'on peut mettre en œuvre sur la coordination médicale et qui répondent à la question : comment des médecins pratiquant en secteurs ordinaires, qu'ils soient généralistes ou gériatres, peuvent mieux comprendre toutes les questions liées aux handicaps ?

Les personnes qui figurent dans le film avaient envie de partager leur quotidien et des messages à faire passer. Elles voulaient parler des choses qui ne fonctionnent pas mais également de celles qui fonctionnent. Elles se sont battues pour obtenir des choses qui aujourd'hui améliorent leur situation, et cet aspect positif, elles avaient envie de le mettre en lumière. Elles ont accepté très facilement de nous le dire. Ce sentiment a été exprimé par les personnes handicapées et leurs proches mais également par les professionnels.

## Julien PERFUMO



J'ai trouvé ce film excellent digne de paraître sur les écrans des chaînes de télévision.

J'ai passé de longues années de ma vie à intégrer des jeunes dits handicapés mentaux dans les milieux ordinaires du travail. À chaque fois que ces personnes dites handicapées mentales rejoignent le monde de tous, en l'occurrence le monde de l'entreprise, il se passait des choses tout à fait extraordinaires. En effet, la cohabitation entre les gens dits « normaux » et les personnes handicapées est toujours positive. Concernant la thématique traitée aujourd'hui qu'est le vieillissement, je suis ravi de voir ce type d'expériences qui nous ont été données car c'est un enrichissement formidable que de vivre côte à côte.

Je suis de ceux qui n'acceptent pas de voir ces gens séparés. De voir les valides travailler et vieillir parmi les valides et les personnes handicapées travailler et vieillir entre elles, est une erreur fondamentale ! Bien entendu beaucoup de choses ont été faites mais il serait bénéfique de réunir toutes ces personnes.

J'ai écrit un livre que Monsieur GOHET connaît, sur la trisomie 21. J'ai souhaité soulever des expériences dans lesquelles des gens vivent ensemble. Concernant les personnes âgées, j'ai découvert un EHPAD à la Ciotat où vivent des personnes âgées dites « normales » et des personnes handicapées mentales. La personne en charge des personnes handicapées mentales au sein de cet EHPAD a affirmé à diverses reprises que se sont ces personnes handicapées mentales qui mettent le plus de vie dans la maison.

## Henri-Jacques STICKER, Historien, Philosophe et Anthropologue de l'infirmité



Concernant le rapport entre vieillissement et handicap, le sujet peut être appréhendé à 3 niveaux.

Le premier niveau est le **plan biologique**. En effet la déficience traverse tous les âges de la vie et le vieillissement est à l'œuvre dès la naissance ce qui confirme le rapport étroit.

Le deuxième niveau **d'ordre culturel**, montre lui, une séparation entre les âges de la vie. En effet l'on passe de l'enfance à la vieillesse en passant par la maturité sur le perron de la vie.

Sur le plan des **politiques Sociales**, troisième niveau, sommes-nous dans l'unification ou dans la séparation ?

Pour traiter ces 3 niveaux, je vais prendre un regard historique. L'histoire « ne repasse pas les plats » mais elle nous avertit qu'il y a des choses profondes dans nos sociétés qui continuent à travailler malgré ce

que l'on peut qualifier de ruptures.

Tout d'abord, Handicap et Vieillesse n'ont rien eu avoir ensemble jusqu'au début du XX<sup>ème</sup> siècle. En effet quand à une époque le handicap était vu comme une malédiction des dieux et que la question de la position des personnes handicapées dans l'humanité se posait, il n'y avait aucun rapport possible entre l'avancée en âge et l'infirmité. Par ailleurs, entre la fin du Moyen-âge et le début du XX<sup>ème</sup> siècle, un rapprochement s'est fait entre les deux populations sur le plan de l'indigence, c'est-à-dire que l'un et l'autre étaient des indigents. En droit ils étaient dispensés du travail et donc condamnés à l'assistance charitable. Le rapprochement entre personnes âgées et handicapées, était notable que sur ce point précis.

On ne peut pas dire qu'il y avait des politiques publiques de l'âge ou du handicap avant le début du XX<sup>ème</sup> siècle. Je ne referai pas le cheminement de ces politiques sociales très séparatrices y compris sur la période plus récente comme notamment la période que j'appelle « Gaullienne » ou des 30 glorieuses, dans laquelle les politiques publiques étaient des politiques ciblées sur des populations précises. Le Rapport Wresinski sur le quart monde, le rapport Bloch-Lainé sur le handicap et le rapport Laroque sur les personnes âgées qui montraient que la politique publique consistait à dire : on détermine une population, on met les Institutions qu'il faut pour répondre aux besoins, on forme les professionnels et l'État ou la couverture sociale, suffisamment abondante à cette période, prévoient des financements. Ces politiques séparatrices sont récentes, elles sont derrière nous mais ne sont pas oubliées. Je vous prie de m'excuser d'être aussi schématique dans ma perspective historique mais il faut ressentir que derrière nous il y a une forte tradition de

séparation. On ne relève pas des siècles d'habitudes mentales par enchantement, il ne suffit en effet pas, de le proclamer !

Néanmoins, pourquoi ces politiques ciblées ne sont elles plus possibles aujourd'hui ?

Il y a tout d'abord **la question de la vie à domicile** non seulement c'est une demande des personnes mais aussi un souhait social. Comme la demande s'est élargie, l'accessibilité de la cité, des logements, la souplesse des services d'aide et les soins ambulatoires ont du être pensés sur le même modèle ; c'est pourquoi ces politiques ciblées ne sont plus possibles. De même, elles ne sont plus possibles sur **le plan de l'institutionnalisation**. En effet, la question de l'institutionnalisation se pose en des termes très semblables. De plus, il y a un **grand mouvement de la part des personnes handicapées**. On oublie parfois en France, ces grands mouvements tels que les « disabilities studies » et l'« independant living », ce mouvement naît en Californie dès les années soixante qui a été formidablement important pour déinstitutionnaliser ou ne plus institutionnaliser les personnes handicapées.

La question de la dépendance renouèle elle aussi, le sens des politiques sociales. On a voulu pendant très longtemps réserver le mot « dépendance » aux personnes âgées comme si l'on ne pouvait pas être dépendant dans l'enfance ou dans une autre période de nos vies. Philosophiquement parlant, chaque individu est dépendant, nous sommes en effet tous des interdépendants. De même l'autonomie qu'il ne faut pas confondre avec l'indépendance, n'est jamais absolue. Monsieur BARUCQ l'a rappelé, nous sommes toujours « avec les autres » ce qui confirme qu'il n'y a pas d'êtres absolument indépendants et autonomes. Donc philosophiquement et socialement la question de la dépendance redevient une question commune.

La déficience quant à elle, reste spécifique. Elle peut nous atteindre en pleine force de l'âge de l'enfance à l'âge adulte alors que la vieillesse est un phénomène qui nous arrive avec l'âge. La spécificité est que le handicap peut nous frapper en pleine santé, en pleine force. La déficience est elle différente car elle peut arriver brutalement par l'accident interne ou externe alors que le vieillissement se pose lui dans la progressivité. La médecine a elle aussi séparé ces aspects. En effet, la gérontologie sur le plan médical s'est développée complètement à part de la médecine de rééducation. En revanche, les services que le handicap et la vieillesse peuvent se rendre mutuellement sont importants et militent pour qu'il y ait une convergence des politiques communes.

La vieillesse est souvent perçue comme une fin de la vie psychique ou de la vie sexuelle alors que l'on est vivant jusqu'à la mort comme le rappelait Monsieur BARUCQ. Vivant jusqu'à la mort est d'ailleurs le titre d'un petit livre posthume du philosophe Paul RICKER que je recommande si vous ne l'avez pas lu, c'est magnifique. De même les personnes handicapées mentales ne sont jamais des « légumes ». Dans les revendications de la reconnaissance de pleine humanité, qu'elles que soient les circonstances, les personnes handicapées et les personnes vieillissantes ont une cause commune à promouvoir et elles peuvent former une communauté de revendications d'êtres vivants jusqu'à la fin ou jusqu'au plus bas degré de la communication ou de la relation. Sur le plan historique, philosophique et social, tout milite pour vraiment construire.

## Patrick GOHET

Après cette présentation historique et philosophique d'Henri-Jacques STICKER, je vous propose de vous présenter le contenu du rapport puis nous répondrons à vos questions.

Tout d'abord, l'on s'est employé à définir la spécificité du vieillissement chez la personne handicapée. Nous avons fait plusieurs observations. Premièrement, cette avancée en âge est susceptible de s'accompagner d'un accroissement du handicap d'origine, ensuite des handicaps supplémentaires peuvent survenir du fait de l'avancée en âge elle-même. On observe également une certaine précocité, non systématique, par rapport au reste de la population dans l'apparition du vieillissement chez la personne handicapée. Cette observation dépend du type de handicap.

Très vite, le groupe s'est posé la question de l'approche sociétale de la question de l'avancée en âge. Rapidement, la question de la sémantique a été soulevée. À l'origine, notre groupe devait s'appeler « vieillissement des personnes handicapées » néanmoins dès la première réunion, le groupe a dit qu'il ne s'agissait en aucune manière d'ignorer les réalités du vieillissement qui se traduisent dans notre société par un image portée de manière négative sur le vieillissement. Par conséquent, les mots étant porteurs de sens et d'image, quelle sémantique positive et dynamique pouvions-nous utiliser ? L'« Avancée en âge ». La première décision que le groupe a pris est celle de s'appeler le Groupe « Avancée en âge des personnes handicapées ».

Nous avons eu le souci au groupe « Avancée en âge des personnes handicapées » d'être en harmonie avec les analyses et les conclusions de celui-ci. Le groupe que j'anime, appuie un certain nombre de demandes sur des évolutions de circulaires que le groupe sur l'accès aux soins a pu dégager. La défense des droits, plus particulièrement Maryvonne LIAZID, est intervenue ; ce qui a permis un développement appartenant au domaine de l'approche sociétale. Le premier point a été l'image que nous voulions diffuser. Le film est d'ailleurs en rapport avec cette approche positive et dynamique. C'est en effet un parti pris qui a fait l'unanimité au sein du groupe.



Ensuite, il fallait suggérer une stratégie à la société. Je vous la décline très rapidement, le détail sera disponible dans le rapport.

Tout d'abord, l'avancée en âge est un domaine qu'il faut **anticiper**, aussi bien en milieux ordinaires, qu'en institutions. Le groupe dit que dans les projets d'établissements, associatifs et individuels, la question de l'avancée en âge doit être intégrée.

De plus, il faut **prévenir** les effets de l'avancée en âge. C'est le mode de vie qu'il faut suggérer pour prévenir les effets délétères du vieillissement dont Jean-Pierre AQUINO parlait dans son intervention.

Il faut également **repérer**. Le vieillissement est à un moment donné, une circonstance très inégalitaire. En effet il intervient à des âges différents pour les uns et pour les autres, il prend des formes différentes posant le problème du repérage. On ne repère pas de manière collective le vieillissement et ses effets, il faut individualiser ce repérage. Cela est vrai à la maison et en institution.

Il est également essentiel d'**accompagner**. Le vieillissement peut avoir des conséquences fortes, il prédispose à des ruptures, il faut aussi à la faveur des anticipations que l'on fait, ménager les transitions que l'on prépare. Le groupe suggère donc, une stratégie déclinée comme suit : **anticipation, prévention, repérage et accompagnement**.

Le groupe a identifié des situations particulières. Il y a dans le rapport un chapitre destiné aux grands déficits d'autonomie ainsi qu'un chapitre destiné aux handicaps psychiques avec ses particularités. En Aquitaine, une étude est en cours sur les liens qui peut y avoir entre certaines pathologies et le handicap et l'avancée en âge. Il est notamment question de la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes souffrant de trisomie 21. C'est une étude très avancée et dont les conclusions doivent être vérifiées. Cette étude est importante car elle nous interroge sur le fait que ce phénomène est lié à d'autres pathologies et à d'autres déficiences, sources de handicap. Vous trouverez fréquemment dans le rapport la distinction faite entre déficience et handicap, cela est très important en particulier pour le grand public pour la compréhension du phénomène dont on traite. Il y a deux causes dans l'origine du handicap. L'une d'elle est la déficience qu'une personne peut connaître, déficience qui peut être à l'origine du handicap quand l'environnement n'est pas adapté.

On a dans **les outils suggérés pour répondre aux besoins des personnes handicapées** qui avancent en âge, **le parcours**, notion qui remplace la notion de filière ; **la notion de plateforme** également, principe qui peut permettre de regrouper les différents acteurs. Puis nous avons été très intéressés par le travail en cours, à l'initiative de la CNSA, qui a beaucoup participé aux travaux du groupe. La DGCS m'a également rendu beaucoup de services en particulier Yvon DENION, Françoise ALBERTINI et Patrice que je remercie. **La notion de dispositif** est un travail qui est en cours avec l'AIRE, l'Association des Directeurs d'ITEP. Ce travail s'inspire un peu d'un principe européen, il a servi pour l'élaboration du rapport. Beaucoup de membres du groupe, moi le premier, se sont dit que ce n'était pas la première fois que l'on demande au gens concernés de discuter et de faire des propositions sur la question de l'avancée en âge et de la dépendance. On devait ajouter une préoccupation dans nos travaux. C'est ce que l'on estime devoir être les conditions à réunir pour que cette politique soit efficiente. Nous l'avons fait aussi parce que nous concevons notre travail comme un **outil mis à la disposition des décideurs politiques**. On veut qu'ils puissent trouver là le plus possible d'exemples, de suggestions afin qu'ils puissent prendre leur décision. Ce rapport est conçu comme un outil.

**Les conditions à remplir**, il y a tout d'abord la **coordination des acteurs** et **la formation des professionnels**. Il faut saisir l'occasion qu'il y a une grande réforme qui se discute pour intégrer, aussi bien dans la formation initiale que dans la formation continue, tout ce qui doit permettre de faire face aux besoins générés par l'intégration de la dimension « avancée en âge » dans les politiques publiques. Puis, nous n'avons pas fait l'économie du contexte, on a travaillé alors même que la CNSA parlait de « faire évoluer la MDPH vers la MDA ». Par conséquent, nous nous sommes interrogés sur la question d'une orientation, comme Henri-Jacques



STIKER l'a mis en exergue dans sa conclusion, vers une politique de l'autonomie. Le rôle du groupe n'est pas de trancher, il n'est pas mandaté pour cela, ce n'est pas dans sa feuille de route. Il considère que ce qu'il suggère pour l'avancée en âge suppose la réunion d'un certain nombre de conditions institutionnelles, financières etc. qu'il met noir sur blanc. Concernant l'avancée en âge, le groupe dit selon lui, que ceux qui plaident pour une politique de l'autonomie et qui plaident pour le maintien de la prise en compte de la spécificité des choses, est une affaire d'équilibre.

Le groupe est constitué d'acteurs de terrain, ce sont des représentants de collectivités, de départements, de communes mais aussi des professionnels etc. Ce sont des hommes et des femmes qui vivent cette réalité et qui doivent y faire face.



Avant de vous passer la parole, je voudrais conclure sur une dimension essentielle. Vous trouverez à un moment dans le rapport un rappel du paradigme qui devrait présider totalement à la politique du handicap aujourd'hui. Paradigme porté par la loi de 2005. J'estime personnellement que la doctrine, la jurisprudence, la littérature et les formations n'ont pas suffisamment intégré ce nouveau paradigme. Je pense que l'avancée en âge des personnes handicapées exige cette évolution. Ce n'est pas une question de mots, c'est une question de réalité et de culture collective.

Le groupe ne veut pas par exemple, parler de prise en charge, il parle d'accompagnement. C'est un maître mot de la réponse à apporter. Il y a un développement à réaliser sur la sémantique. Le groupe affirme que nous ne sommes pas condamnés à la fragmentation mais qu'au contraire les difficultés auxquelles nous sommes confrontés, qui rendent plus difficile la répartition des moyens, peuvent nous aider à aller plus loin dans ce sens : une mutualisation. **En mutualisant, on fait reculer les stigmatisations et par conséquent les discriminations.** On est au niveau de la culture collective, au niveau des engagements politiques de fond. Dans une société qui tout à la fois doit faire face à des besoins sociaux supplémentaires, l'allongement de l'espérance de vie, qui ne se traduit pas systématiquement par de la dépendance et de la dépendance accrue, nous expose à des difficultés d'accompagnement etc. Les sujets traités dans ce rapport, peuvent nous conduire à suggérer des idées pour que les lignes bougent et qu'il y ait **plus de fraternité.**

Pour terminer, l'impression dominante, me semble t-il, que l'on peut tirer du rapport et du film qui l'accompagne, est que chez les uns et les autres que nous avons entendu, Il est souvent revenu explicitement expliqué ou suggéré : la liberté. « Je veux être chez moi », « je veux faire ce que je veux » etc. C'est par une inspiration à la liberté et une traduction de cette aspiration par des moyens spécifiques mais égaux que l'on retrouve le deuxième mot de la devise républicaine.

Je revois cette présidente du Conseil de la vie sociale d'un EPHAD ou encore ce président du Conseil de la vie sociale d'un établissement médico-social accueillant les personnes handicapées... Quel modèle simple et vrai ! C'est un beau moment, c'est un moment de fraternité. **Ce rapport, ce film et bien d'autres rapports sont des contributions concrètes à l'enrichissement et au renforcement de notre vie républicaine.**

Je vous remercie.

### Anne VOILEAU, Vivrefm



Le CSA nous avait donné comme thématiques à traiter les personnes âgées et les personnes handicapées. J'admire ce travail car nous avons eu beaucoup de difficultés à saisir la question des personnes âgées.

Nous allons faire une émission mensuelle sur l'avancée en âge. Je trouve que l'avancée en âge est appréhendée de manière singulière, ce terme est vraiment adéquat. L'avancée en âge, à contrario de vieillir, est différent pour chacun, chaque personne doit être accompagnée de manière individuelle. Je compte sur Olivier Le MAB et Monsieur GOHET pour m'aider dans la réalisation de cette nouvelle émission qui va commencer. Il y a un gros travail à faire, c'est pourquoi je vous remercie de cet apport qui nous aide à saisir le sujet.

Marion LEOTOING, Travail Social Actualité

À quel moment pourra-t-on lire ce rapport ?

Patrick GOHET

Ce rapport est terminé, la mise en page également néanmoins des procédures sont en cours à l'IGAS, le comité des pairs, la réunion finale etc. que nous devons respecter scrupuleusement. La remise et l'exploitation du rapport sont imminentes. La Ministre, Madame CARLOTTI disait également qu'il faudrait organiser un évènement qui permette d'en parler. Je veillerai à cela.

Jean BARUCQ

Un grand merci à Patrick GOHET, Henri-Jacques STIKER et Olivier Le MAB pour leurs interventions concrètes et pertinentes quant à la question de l'avancée en âge des personnes handicapées.

\*\*\*\*\*





Club  
Handicap  
& Société

