

Handicap du jeune, handicap du grand âge : un même projet ?

Richard VERCAUTEREN : Institut de Gérontologie Ouest

A mon sens, quelque chose rassemble sans doute ces 2 populations, c'est le handicap. Mais l'âge les différencie. L'âge en soi n'est pas au fondement même d'une différence, mais le handicap de la personne âgée arrive à des âges où la notion de handicap se surajoute à celle d'évacuation sociale. Quand on est jeune handicapé, l'évacuation sociale peut exister, c'est clair, mais elle n'est pas systématique ou en tout cas, pas dans les représentations de nos populations.

On peut considérer ces populations différentes en fonction des handicaps variables qui les atteignent.

Dans le cadre des personnes jeunes handicapées, nous avons affaire à des populations ayant un handicap intégré, car la jeunesse leur a permis socialement de l'intégrer, bien ou mal.

Inversement, s'agissant d'une personne âgée, elle le découvre très brutalement, à des âges très avancés de 85 ou 90 ans, où le projet en soi ne peut sans doute plus exister, dès l'instant où le handicap est extrêmement important.

S'interroger sur le projet de vie des personnes extrêmement âgées subissant des handicaps, interroge finalement le sens de la vie à partir de ce moment-là. Cela n'est pas forcément vrai quand on est jeune et handicapé, même si d'évidence, tout ceci peut être nuancé à beaucoup de niveaux.

Quand on est jeune, le handicap fait partie de la vie dès l'instant où l'on naît handicapé. On répond à un certain nombre de difficultés, il est intégré. A un âge très avancé, le handicap n'est absolument pas intégré, ne serait-ce que parce que la personne âgée a quand même un certain nombre de difficultés d'adaptation au changement assez inopportun et souvent assez brutal.

Cette notion d'intégration du handicap est liée à l'âge, dans la mesure aussi où la personne âgée n'est pas forcément une personne qui a la possibilité de s'adapter à toutes les situations. Je ne veux pas dire pour autant qu'un handicapé jeune s'adapte loin s'en faut, mais le pouvoir d'adaptation est quand même plus important que pour une personne âgée.

Le handicap de la personne jeune trouve des prises en charge plus ou moins adaptées mais souvent adaptées suivant le handicap, suivant la personne. Inversement, quand on est une personne âgée handicapée, on est avant tout une personne âgée avant d'être une personne handicapée. Force est de reconnaître d'ailleurs que ce qui pose la difficulté de la personne âgée handicapée, est quand même le handicap psychique, tout ce qui aujourd'hui pose l'épée de Damoclès sur toute personne dite âgée : la maladie d'Alzheimer. C'est sans doute une frayeur attendue, alors que les personnes handicapées âgées vivent dans le handicap même si le handicap naît à l'âge de 20, 25, 30, 40 ans, etc.

Chez les personnes âgées, il y a donc un handicap attendu, prévisible ce qui change totalement la nature du handicap, ou à défaut, la prise en considération et la prise en charge du handicap.

J'aime bien différencier la prise en considération de la prise en charge. Fait dominant, la prise en charge sera essentiellement d'ordre financier, voire d'ordre médical.

La prise en considération est tout le cheminement social qui va nous permettre de déterminer qu'une personne est handicapée et va devoir à un certain moment, s'intégrer en fonction de son potentiel et d'un certain nombre de capacités qui lui restent, pour pouvoir déterminer sa vie et avoir un certain nombre de projets.

En ce qui concerne les personnes âgées handicapées par rapport aux personnes jeunes handicapées, les modes de prise en charge et de prise en considération sont différents au niveau de l'aidant. On sait très bien que l'aidant familial de la personne handicapée jeune est lui même une personne jeune mais vieillissante, et que le handicapé jeune et vieillissant pose des problèmes particulièrement spécifiques à ses parents.

Inversement, une personne âgée handicapée ne pose pas de problèmes à ses parents malheureusement disparus, mais beaucoup de problèmes à nos enfants qui eux finissent par inverser la situation, d'enfants "normaux" —quelle normalité ? D'enfants conduisant normalement leurs parents vers le décès, ils se retrouvent finalement à parentaliser la personne âgée. Cela signifie qu'ils se substituent à beaucoup de difficultés de leur parent âgé, en inversant une situation d'enfant à celle de parents.

L'inversion des rôles de ce mécanisme pose la question de l'aidant jeune qui reste dans sa fonction de parent et de l'aidant âgé qui ne peut plus rester dans sa fonction stricte d'enfant, sauf à avoir des représentations sociales de l'enfant prenant en charge ses parents : auquel cas, d'accord, mais les rôles sont complètement inversés.

En terme de finalité, les projets sont différents entre un handicapé jeune et un handicapé âgé.

Comme postulat, posons que des différences de projets existent suivant le type de handicap que l'on peut avoir. Indépendamment de cela, s'il existe des projets d'avenir pour la personne handicapée jeune, je ne suis pas toujours convaincu que la personne handicapée âgée ait véritablement des projets d'avenir.

Sur quelles bases fonde-t-on ces projets ?

Même s'ils ne sont pas d'avenir, on peut quand même en avoir un certain nombre avec cette personne.

A partir de quel moment et comment peut-on recenser le potentiel de cette personne âgée handicapée pour continuer à vivre avec elle, le restant d'une vie qui peut être encore intéressante et qui ne sera pas relayée à des systèmes d'exclusion, comme on le retrouve trop souvent ?

Si le handicapé jeune a toujours un projet de vivre, je dirais que la personne âgée handicapée a des projets avant tout, de ne pas mourir trop tôt dans un isolement social particulièrement important. Cette lutte —je pèse mes mots en disant cela— pour ne pas mourir isolé du monde social est quelque chose de véritablement sensible chez la personne âgée.

La question devant se poser ici est de savoir si l'on va lutter pour elle ou avec elle. Lutter pour elle signifierait que l'on prend en charge un certain nombre de considérations à sa place. Lutter avec elle est comment la rendre acteur de son projet, alors qu'elle même n'a pas systématiquement de projets et ne continue plus à en avoir grandement.

C'est bien la notion de "pour elle" ou "avec elle" qui interroge la place et la dimension de l'individu à travers les mécanismes institutionnels et groupaux.

Si d'évidence, les projets se situent autour de la reprise en considération civique et civile de la personne, pour lui accorder la possibilité de vivre l'intégration sociale, bien évidemment et à l'inverse, on pourra s'interroger pour savoir comment l'ensemble des structures —maintien à

domicile ou établissements— peuvent réagir pour faire avec elle et non pas à sa place, un projet qui va l'intéresser.

C'est donc bien sur les notions de désirs et de plaisirs que va se fonder la question du projet.

Mais quels désirs et quels plaisirs pour la personne âgée ?

C'est sans doute une question que l'on peut poser et à ce niveau, il faudra chercher un certain nombre de réponses à la pertinence et à la qualité que l'on mettra derrière le terme de projet.

On pourrait évidemment continuer *at vitam eternam* sur ce sujet loin d'arriver au bout, loin de nous satisfaire collectivement. Mais il est véritablement aujourd'hui sur les tablettes de chacun, y compris à l'Assemblée Nationale récemment à travers l'auto évaluation angélique que certains connaissent. Ce mécanisme d'autoévaluation a mis en évidence la question de ce projet individuel et de ce projet collectif. J'oserais dire que les tables rondes de cet après-midi vont interroger parallèlement, implicitement en tout cas, la pertinence de ce que ces données angéliques.

Existe-t-il un projet individuel possible à travers un projet collectif d'établissement ?

Ce sont les grandes questions problématiques que je voulais vous soumettre. Dans la mesure où vous n'êtes pas venus m'écouter moi —ce dont je vous remercie et ce qui me permettra de prendre un peu de distance— mais l'ensemble des autres intervenants, je vais donc leur laisser la parole.

A travers :

- cette courte intervention de départ, cette courte problématique que l'on va poser,
- toutes les questions que j'ai pu soulever sans apporter les réponses,
- toutes les nuances mises dans tout ce que j'ai dit qui ne peut pas être aussi abrupt que je ne l'ai exprimé,

si quelqu'un a des questions à poser, il ne faut surtout pas hésiter avant même de commencer le débat avec la table ronde.

Je vais donc laisser la parole à la salle, si quelqu'un a déjà l'occasion ou envie de réagir par rapport à mes propos somme toute un peu abrupts et attendent quelques nuances à l'intérieur du débat qui s'établira dans chacune des tables rondes.

Nous allons laisser la place à Bernard LABOREL pour présenter l'ensemble de ses invités.