



HAL
open science

Vieillissement des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale

Sébastien Fleuret

► **To cite this version:**

Sébastien Fleuret. Vieillissement des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale. Cahiers de géographie du Québec, 2011, 55 (156), pp.529 - 553. 10.7202/1008893ar . hal-03110057

HAL Id: hal-03110057

<https://univ-angers.hal.science/hal-03110057>

Submitted on 14 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

TITRE : VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES : ENJEUX ORGANISATIONNELS, TRANSVERSAUX ET DIMENSION TERRITORIALE.

Auteur : Sébastien Fleuret

Institution : ESO-Angers, UMR CNRS-Université d'Angers
Sebastien.fleuret@univ-angers.fr

Résumé : L'espérance de vie des personnes handicapées a connu, ces dernières décennies, une croissance remarquable qui fait qu'aujourd'hui, bon nombre d'adultes handicapés sont concernés par les problématiques du vieillissement. La réponse à ces dernières nécessite une approche globale, transversale et territorialisée pour prendre en compte la complexité de chaque situation. Or le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène peu étudié, mal connu et difficile à quantifier. Dès lors les nécessaires coordinations dans la prise en charge, la garantie de l'accessibilité aux services et à l'ensemble des conditions d'une bonne socialisation ne sont pas forcément réunies, ni pour les personnes handicapées vieillissantes, ni pour leurs proches aidants.

Ageing of disabled people : organisational cross-cutting issues and spatial dimension

Abstract : Disabled people's life expectancy shows increased remarkably during the past decades. Thus, nowadays numerous disabled people are concerned by the issues of the aging. Proving answers to these issues requires a global, transverse and spatialised approach to take the complexity of every situation in account. The disabled persons ' aging is a little studied, badly known and hard to quantify phenomenon. Therefore the necessary coordinations in the responsibility, the warranted of the accessibility to the services and at the set of the conditions of a good socialization are not obviously gathered, neither for the disabled aging persons nor for their close helpers.

Mots-clé/Key Words : Handicap, vieillissement, Organisation territoires / Handicap, Aging, Organisation, territories

VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES : ENJEUX ORGANISATIONNELS, TRANSVERSAUX ET DIMENSION TERRITORIALE.

INTRODUCTION

Les personnes handicapées accèdent de plus en plus à un âge avancé. Non seulement parce que toute la population voit son espérance de vie s'allonger, mais parce que beaucoup de déficiences qui les faisaient mourir jeunes ont été jugulées. Les trisomiques 21, les myopathes, les handicapés que l'on nomme mentaux (déficients intellectuels) de manière générale... Les politiques sociales ne sont donc plus seulement confrontées à des populations particulières et ciblées mais bien davantage à des problèmes transversaux, à des situations, à des rencontres entre facteurs différents. (Stiker, 2004) Cette citation introductive pose un premier élément du cadre conceptuel de cet article. Le second élément de ce cadre est une inscription en géographie humaine par les enjeux de la territorialité et de la transversalité nécessaires à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Ce texte s'appuie sur une étude réalisée dans le département français du Maine et Loire en 2009. La problématique de la transversalité revêt plusieurs aspects qui sont abordés dans cet article. Premièrement, les besoins de cette population mobilisent deux catégories sectorielles - handicap et gérontologie- dont les champs d'actions et les lieux d'installation ne coïncident pas toujours. Deuxièmement, cette problématique concerne tous les échelons territoriaux même si la responsabilité du secteur « handicap » est clairement confiée à l'échelon départemental. L'échelon régional supérieur est en effet celui de la planification sanitaire, l'échelon local inférieur est celui du terrain sur lequel se posent concrètement les problématiques (accessibilité, équipement, participation à la vie sociale, ...), celui aussi où s'expriment une variété d'acteurs qui ne sont pas tous, loin s'en faut, institutionnels. Le rôle du secteur associatif est, par exemple, essentiel. Enfin la transversalité implique la prise en compte d'un acteur régulièrement oublié : l'aidant naturel de la personne handicapée (souvent le conjoint ou un parent). En effet, la plupart des études et la totalité de la planification territoriale, se basent sur la personne handicapée. Or la problématique de cette dernière est étroitement liée à celle de son ou ses aidant-s- proches (Croff, 1998 ; Andrieu et Grand, 2002 ; Delporte et Moulière, 2010).

Après une mise en contexte et une rapide présentation de la méthodologie utilisée, ce texte dresse un état des connaissances selon trois points de vue : celui de la population handicapée vieillissante, celui des aidants-proches et enfin celui des acteurs de la prise en charge (professionnels, administratifs et acteurs du monde associatif)¹.

La dernière partie de cet article confronte ces connaissances à l'enjeu de la transversalité dans une dimension territoriale.

QUELQUES ELEMENTS DE CONTEXTE

La problématique du vieillissement des personnes handicapées est très fortement tributaire d'effets de contexte à différentes échelles. Les cadres législatifs nationaux sont un premier effet de contexte. Le profil socio-démographique et la structuration sociale des aides et aidants forment les deux autres effets contextuels présentés ci-après.

¹ Cet article est tiré d'un rapport accessible en ligne à cette adresse : http://www.cg49.fr/no_cache/le-conseil-general-a-votre-service/solidarites/personnes-handicapees/?cid=1618&did=1861&sechash=e9ebd29 (site consulté le 20 octobre 2011)

CADRE LEGAL ET ADMINISTRATIF

En France, le handicap et la prise en charge de la vieillesse relèvent du secteur médico-social. Ce secteur a été créé par la loi du 30 juin 1975 qui définit le champ du médico-social par « opposition » au secteur du soin dont les missions sont le diagnostic et le traitement, conformément à la loi hospitalière de 1970. Récemment, la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoire) a réuni ces deux secteurs dans une même administration : les Agences Régionales de Santé (ARS). Néanmoins la distinction entre la prise en charge médicale et la prise en charge sociale subsiste clairement en France, générant des cloisonnements dans les pratiques professionnelles.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, en confiant aux départements la responsabilité des Maisons Départementales des Personnes Handicapées² (MDPH) a renforcé une tendance dessinée par la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale 2002-2 et par la deuxième vague de décentralisation de 2004 qui ont généré le rapprochement des dispositifs, des services et des politiques concernant l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes à l'échelle départementale.

Pour autant, de l'avis même de ses dirigeants, il reste fort à faire pour améliorer et faciliter le fonctionnement des MDPH et notamment il faudra dans les mois et années à venir combler un déficit d'informations et de connaissances.

D'un point de vue théorique, la littérature française d'approche sociale et territoriale sur le vieillissement et celle sur le handicap sont également cloisonnées. Néanmoins des travaux dans ce domaine existent. Citons une exploitation de l'étude HID (Handicap, Incapacités, Dépendance) par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, l'Evaluation et des Statistiques) en 2002³, la revue gérontologie et société en 2004⁴, une excellente revue de littérature internationale dans la Revue Française des Affaires Sociales (RFAS) en 2005⁵, ou encore la revue Empan en 2008⁶. Ces publications ont servi de référentiel dans la construction de la méthodologie de la présente étude. Par exemple nous reprenons dans cette étude la définition d'Azéma et Martinez dans la RFAS :

Encart n° 1 : Définition

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »

Notre analyse porte ainsi sur des personnes qui étaient déjà en situation de handicap par suite de multiples causes (génétiques, traumatiques, maladies, etc.) ou par déficiences et incapacités (motrices, sensorielles, intellectuelles...) avant même d'entamer un processus de vieillissement.

² Les Maisons départementales des personnes handicapées, placées sous la responsabilité du conseil général (instance dirigeante du département) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Ce sont des structures partenariales qui associent l'État, les départements, les caisses locales de Sécurité sociale et les associations représentatives des personnes handicapées.

³ <http://www.sante.gouv.fr/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid.html> (site consulté le 20 octobre 2011)

⁴ <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2004-3.htm> (site consulté le 20 octobre 2011)

⁵ <http://www.sante.gouv.fr/politiques-en-faveur-des-personnes-handicapees-grandes-tendances-dans-quelques-pays-europeens.html> (site consulté le 20 octobre 2011)

⁶ http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=EMPA_070_0105 (site consulté le 20 octobre 2011)

La littérature internationale donne à voir une autre forme de distinction : par type de handicaps avec, par exemple, des travaux sur le handicap mental et le vieillissement (Evenhuis, 1995), et les approches se font souvent par l'angle médical. La distinction par nature de handicap a été prise en compte dans la présente étude dans la constitution du panel d'individus à enquêter.

Sur le plan politique, dans le contexte français, le rapport au Sénat de M. Paul Blanc en 2006 constitue un autre cadre de référence car il met en avant l'évolution démographique rapide que constitue la longévité accrue des personnes handicapées en posant, simultanément, la question de la prise en charge quantitative, qualitative et sans discontinuité qui naissent de cette évolution. Dans un cadre national de séparation des dispositifs « dépendance » et « handicap », ce rapport prône clairement un effort de convergence.⁷

PROFIL DE LA POPULATION HANDICAPEE VIEILLISSANTE EN FRANCE

D'un point de vue pratique, il n'existe que très peu d'études sur le vieillissement des personnes handicapées ; citons des travaux conduits en région Nord Pas de Calais ou commandités par la Fédération Hospitalière de France (FHF) ou encore la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV). Néanmoins, on peine à distinguer les populations handicapées de naissance ou depuis l'âge adulte des populations ayant un handicap survenant avec l'avancée en âge.

Sur la base des travaux précédemment cités il est possible de brosser un rapide portrait introductif du contexte national dans lequel cette étude départementale a été menée.

Selon l'enquête Handicap, Incapacités, Dépendance (HID) on estime à 1 053 273 le nombre de personnes âgées de 40 à 59 ans atteintes d'une incapacité ou d'un handicap en France. Ce nombre monte à 1 830 525 pour les plus de 60 ans, catégorie d'âge dans laquelle on retrouve des personnes handicapées de longue date et des personnes ayant acquis une incapacité avec l'âge. En effet, l'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation importante du nombre d'incapacités (limitations fonctionnelles) et de ce fait, à partir de 75 ans, la différence avec la population ordinaire se restreint (5,5 incapacités contre 4,5 en population ordinaire).

STRUCTURATION DES AIDES

Le besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne concerne 18 % de cette population (avec des variations selon l'âge : 21 % à 40-59 ans, 13 % à 60-74 ans, 20 % à 75 ans et +) contre 6 % de la population ordinaire de la même tranche d'âge.

Cette population d'adultes handicapés vieillissants vit à 94% à domicile et environ 6 % vivent dans des institutions, qui se répartissent entre structures pour adultes handicapés (5/10), établissements psychiatriques (1/10), établissements d'hébergements pour personnes âgées ou unités de soins longue durée (4/10).

Avant leur entrée dans l'institution où l'enquête HID les a interrogées, 27 % des personnes étaient chez leurs parents où elles sont restées jusqu'à 37 ans en moyenne, 9 % à leur propre domicile, quitté à 53 ans en moyenne, 50 % dans une autre institution.

Enfin, 9 % des personnes accueillies en établissement pour adultes handicapés ont atteint ou dépassé la soixantaine. Les personnes handicapées vieillissantes constituent 3 % des résidents des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées où elles sont arrivées en moyenne à 62 ans, soit 20 ans plus tôt que l'âge moyen d'entrée pour la population ordinaire. 25 % d'entre elles

⁷ Récemment la Caisse nationale des solidarités actives, a publié un dossier technique intitulé *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Cet article constitue l'une des bases de ce rapport (la CNSA était par ailleurs le premier financeur de notre étude)

vivaient auparavant dans une structure pour adultes handicapés ou psychiatrique et 36 % à leur domicile personnel.

On dispose également de quelques informations de cadrage sur les aidants naturels et la famille des personnes handicapées par le biais d'une enquête Ipsos pour Handicap International et ses partenaires en 2004⁸ qui, bien que non spécifique aux personnes handicapées vieillissantes, décrit les difficultés et la charge qui pèsent sur la famille⁹. Les résultats de cette enquête font apparaître une série de constats qui, montrent à quel point les familles en situation de handicap rencontrent des difficultés qui les empêchent d'envisager une vie qui soit la plus normale possible. Scolariser leur enfant, se déplacer en transports en commun, avoir accès aux services publics, pouvoir circuler dans la rue... autant d'actions quotidiennes qui restent toujours perçues comme "difficiles". Les résultats de l'enquête montrent aussi que le handicap génère le plus souvent une restructuration très importante du mode de fonctionnement de la cellule familiale. L'un des parents décide d'arrêter de travailler dans la très grande majorité des cas (le plus souvent la mère), tandis que le temps s'organise alors essentiellement autour de la personne handicapée. La notion même de loisir tend à disparaître ou à s'estomper dans de très fortes proportions. Circonstance aggravante, une proportion importante de familles avouent rencontrer de réels problèmes financiers, qui touchent essentiellement les postes de dépense directement liés au handicap mais aussi, pour une part, ceux relevant de la vie quotidienne (le paiement du loyer). Tous les indicateurs mis en place par l'enquête laissent à penser que de nombreuses familles se retrouvent aujourd'hui repliées sur elles-mêmes et découragées, avec le sentiment d'être seules à gérer ce handicap.

QUELQUES ELEMENTS DE METHODE

LE CADRE CONCEPTUEL

La problématique du vieillissement des personnes handicapées est ici appréhendée dans un ancrage disciplinaire relevant de la géographie sociale. Dans cette approche, l'espace est à la fois matériel et social. Dans le premier volet de cette approche se posent des questions relatives à l'accessibilité des lieux, à l'environnement de vie et à son aménagement, dans une approche certes globale mais individualisée, centrée sur la personne. Dans le second volet se posent des questions relatives à la vie quotidienne, à la pratique des espaces, aux relations sociales qui s'y développent¹⁰, aux constructions politiques qui s'y élaborent. Dans ce cas l'approche est populationnelle. Loin de s'opposer, ces deux approches s'articulent et se complètent dans la présente étude. Une autre articulation contenue dans la recherche présentée ici est celle entre le vieillissement et le handicap. Ce sont des sujets qui ont été travaillés en géographie (Thouez, 2001, Andrews, Cutchin, McCracken, Philips, and Wiles, 2007, Blanchet et Pihet, 2011, Bodin 1999), mais rarement les deux approches ont été croisées. Citons néanmoins les travaux de B. Chaudet qui portent cependant plus sur les personnes âgées en situation de handicap que sur les personnes handicapées en situation de vieillissement ; et un dossier du Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations (CTNERHI, 2006). Ce document offre un panorama sur les différentes approches à considérer dans l'étude des personnes handicapées vieillissantes ou âgées. Ces approches ont été intégrées dans la conception méthodologique du travail présenté ici. Il s'agit premièrement des questions liées à la connaissance d'un public que l'on n'a pas l'habitude d'identifier en tant que tel : *on est handicapé ou*

⁸ <http://www.ipsos.fr/CanalIpsos/articles/1472.asp> (site consulté le 20 octobre 2011)

⁹ A noter également que depuis le 6 février 2003, existe un Observatoire des familles en situation de handicap (OFSH) créé à l'initiative de l'ONG Handicap international et de l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH).

¹⁰ Les notions d'inclusion spatiale et d'insertion sociale sont ici fondamentales.

âgé mais les deux se cumulent-ils (Laroque, 2000) ? Deuxièmement la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées se pose en regard des politiques sociales et territoriales. Le Ctnerhi identifie des enjeux autour du domicile ou de l'institution selon le lieu de vie, des enjeux liés aux ressources, d'autres à l'évolution réglementaire. Ces deux derniers points ne sont pas sans lien avec la problématique géographique car ils renvoient à la question suivante : comment s'articulent les politiques de prise en charge, de compensation, de soins et les politiques touchant à l'environnement de vie, qui ne se font pas aux mêmes échelles ? La réponse à ces questions se trouve en partie dans l'enjeu bien décrit par M. Colvez (2006) du décloisonnement des pratiques professionnelles et dans la transversalité des actions.

Ainsi, en résumé, le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit cet article est une somme d'articulations : entre approche individualisée et approche populationnelle (ce qui renvoie à des problématiques travaillées notamment en géographie de la santé par M. Philibert et M. Breton 2007) ; entre étude du vieillissement et étude du handicap ; et enfin entre lecture thématique (ou sectorielle dans le cadre de l'action publique) et lecture transversale.

Ces articulations sont retranscrites dans la méthodologie qui associe un portrait statistique et une étude de terrain à base d'enquêtes et d'entretiens approfondis.

LES LIMITATIONS D'UN PORTRAIT STATISTIQUE ET CARTOGRAPHIQUE¹¹

Le but initial de la présente étude était de donner une image aussi fidèle que possible de la situation des personnes handicapées vieillissantes et âgées dans un département Français : le Maine et Loire. Plusieurs écueils méthodologiques ont dû être évités pour mener cette tâche à bien. Le principal était celui du suivi de l'individu dans le temps. En effet, le « cap » des 60 ans est marqué, en France, par un changement de la nature des allocations perçues. Avant cet âge, la personne handicapée perçoit une allocation de ressources au titre du handicap : l'AAH¹² (Allocation Adulte Handicapé). Après 60 ans l'allocation des ressources est liée à la vieillesse et un dispositif de liaison est mis en place entre les caisses de sécurité sociale pour assurer la continuité du versement des mensualités, lors du passage de l'AAH à la pension de vieillesse¹³.

Ce passage du régime d'allocation de ressources du handicap à la vieillesse entraîne une perte de lisibilité statistique des cohortes de personnes handicapées vieillissantes. En effet, avant 60 ans il est acquis que les individus figurant au fichier des bénéficiaires de l'AAH sont des adultes handicapés. Mais après 60 ans ces personnes sont reversées dans un fichier de bénéficiaires de pensions de retraite qui ne distingue plus les personnes handicapées du reste de la population.

Deux autres indicateurs sont disponibles mais ne permettent pas de distinguer les adultes handicapés vieillissants des personnes que l'avancée en âge et la perte progressive d'autonomie place en situation de handicap. Ces deux indicateurs sont le nombre de bénéficiaires de la Carte d'Invalidité¹⁴ (CI) et le nombre de bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie¹⁵

¹¹ Pour un exposé plus détaillé et précis de la méthode globale employée dans cette étude, le lecteur se reportera au rapport initial (op. cit. voir note de bas de page n° 1)

¹² Cette allocation est destinée aux personnes ayant une incapacité supérieure ou égale à 80 % ou entre 50 et 80 % avec une impossibilité de travailler. Son montant varie selon les autres ressources dont dispose le bénéficiaire.

¹³ Dans certains cas, une AAH différentielle peut être cumulée avec la pension de vieillesse : les titulaires de l'AAH atteints d'une incapacité permanente d'au moins 80 % peuvent conserver une partie de leur allocation afin de maintenir un niveau de revenu.

¹⁴ La carte d'invalidité civile a pour but d'attester que son détenteur est handicapé. Il n'est pas nécessaire de percevoir une allocation ou une indemnité pour en bénéficier.

¹⁵ L'APA est une allocation destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans, en perte d'autonomie et qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou qui sont dans un état nécessitant une surveillance régulière.

(APA). Un bénéficiaire de l'APA ou de la carte d'invalidité peut très bien être une personne âgée ayant connu une vie sans handicap et confrontée à une perte d'autonomie ou à la survenue d'une invalidité liée à l'âge. Une autre prestation : la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) a vu le jour récemment (loi du 19 décembre 2007). La prestation de compensation est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est inscrite dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Du fait de sa nouveauté, cet indicateur n'était pas disponible dans les données accessibles au moment de la réalisation de cette étude. Nous n'avons donc pas été en mesure de l'utiliser dans ce travail.

Du fait de la nature des données à disposition, le travail de diagnostic statistique a été limité par un effet de seuil : le passage à 60 ans du statut statistique de « personne handicapée » à celui de « personne âgée ». Ceci fait qu'il demeure compliqué à ce jour d'avoir une vue d'ensemble du vieillissement des personnes handicapées. Il aurait été utile de pouvoir accéder à des données sur une longue durée afin de suivre les évolutions. Cela n'a pas été possible techniquement. En effet, en 2000 l'ancien système (Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel - COTOREP) a été changé. Les données ont alors été stockées informatiquement mais avec perte de certains objets. Ainsi les requêtes *business objet* ne rapatrient pas les données antérieures à 2000. Pour le moment il n'existe pas de solution technique à ce problème. A ceci s'ajoute le fait que la saisie de données COTOREP avait commencé en 1991 sur de petits serveurs départementaux avant qu'un serveur régional ne soit mis en place en 2000. à cette occasion un « ménage » a été fait dans les champs de requête qui n'ont pas été jugés « indispensables ». Par exemple le champ « date de la première demande de prestations » a été supprimé. Dès lors il n'est plus possible de caractériser l'ancienneté de la reconnaissance du handicap d'une personne. Cela aurait pourtant été un bon moyen pour distinguer, parmi les bénéficiaires de la carte d'invalidité, ceux qui avaient déjà obtenu des prestations avant 60 ans.

Les autres difficultés rencontrées tiennent dans la dispersion des sources statistiques (malgré un effort entrepris pour les rassembler au sein de la MDPH) et au fait qu'une personne handicapée non bénéficiaire d'une prestation d'aide sociale ou d'un régime spécifique au niveau de l'assurance maladie est, statistiquement, invisible.

Les lacunes de ces fichiers statistiques s'expliquent notamment par le fait qu'il s'agit de données compilées dans le cadre d'un système de versement de prestations sociales. Les informations recueillies ne sont donc pas structurées pour une exploitation analytique. D'autre part ces bases ne sont pas non plus structurées de façon adéquate pour une lecture territorialisée des données qu'elles contiennent.

Un autre écueil relatif à l'analyse statistique est lié au respect de la loi informatique et libertés qui interdit la diffusion de données personnelles.

Il faut également garder à l'esprit qu'une partie de la population handicapée vieillissante n'aura pas été captée par cette étude. D'après Azéma et Martinez (2005), les études recensées en France font état d'un nombre, certainement très en deçà de la réalité estimée, d'adultes handicapés vieillissants « invisibles » ou réduits à l'invisibilité, ignorés du dispositif social et médico-social, vivant au domicile de parents âgés. Ils sont difficiles à évaluer numériquement.

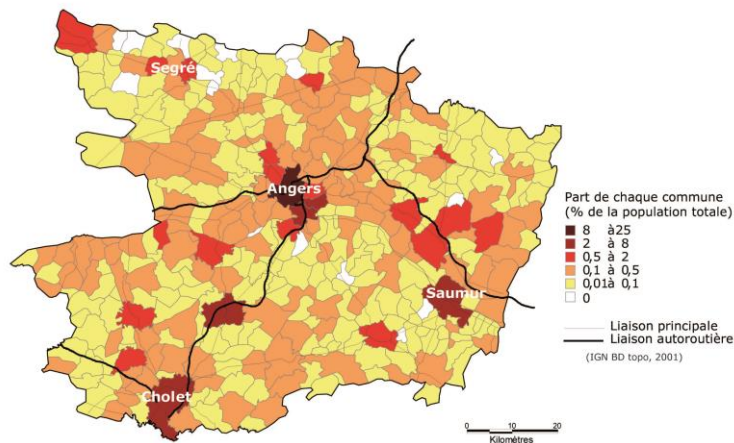
La réalisation d'un portrait statistique et cartographique du vieillissement des personnes handicapées en Maine et Loire à partir des sources et des données disponibles était, au vu des limitations suscitées, forcément limitatif. Il s'est donc avéré nécessaire de compléter ce portrait

partiel par une collecte d'information directement sur le terrain. Celle-ci s'est faite sous la forme de trois enquêtes qui sont détaillées dans cet article. Le travail statistique n'est pas présenté en détail ici, seules deux cartes (cartes 1 & 2) sont dévoilées à des fins de cadrage géographique.

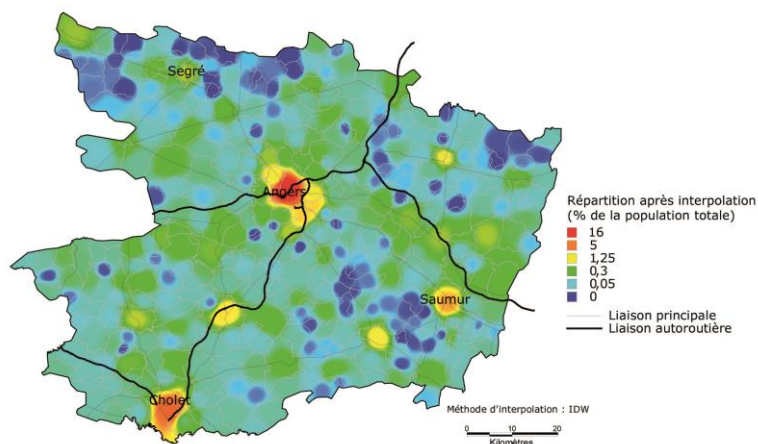
Ces cartes sont une projection du vieillissement à venir des bénéficiaires actuels de l'AAH et elles montrent la concentration du phénomène du vieillissement des personnes handicapées dans les villes principales du département et le long des axes de communication. Cette concentration, qui ne diffère pas de la répartition générale de l'ensemble de la population, s'explique également par la localisation des services et par la nécessité, pour des personnes à mobilité réduite, de demeurer à proximité des axes et moyens de transports qui leur sont accessibles.

Le territoire représenté est le département du Maine et Loire situé dans l'Ouest de la France. Ce département compte 750 000 habitants répartis sur un territoire que l'on peut caractériser de rural. A elle seule, l'aire urbaine d'Angers, avec 345 000 habitants, regroupe 46% des angevins. La population handicapée (calculée ici sur la base des bénéficiaires de la carte d'invalidité percevant l'allocation adulte handicapé) s'élevait en 2009 à 21535 personnes soit 1.67 % de la population totale du département.

1- Part de chaque commune dans le vieillissement des bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapés



2- Diffusion spatiale relative du vieillissement des bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapés



TROIS ENQUÊTES DE TERRAIN

Pour pallier les limites des sources statistiques, une triple enquête a été conduite sur le terrain auprès de trois échantillons de personnes essentielles à la connaissance du sujet : les personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes, leurs aidants naturels et les acteurs de la prise en charge (professionnels, institutionnels et associatifs).

Une méthodologie spécifique, adaptée aux spécificités de chaque panel, a été utilisée pour chacune de ces enquêtes. Ainsi pour les personnes handicapées, l'enquête a été réalisée au moyen d'un questionnaire. Pour les aidants, le questionnaire était complété par des entretiens. L'enquête auprès des acteurs de la prise en charge s'est faite à partir d'une grille d'entretiens semi-directifs.

Enquête auprès des individus handicapés vieillissants et âgés

Ce premier volet d'enquête a été réalisé en étroite partenariat avec la MDPH. Afin de respecter la loi informatique et liberté¹⁶, seuls les personnels habilités de cet organisme ont eu un accès aux fichiers nominatifs. La procédure de construction du panel d'enquête a été donc contrainte par cette obligation.

La population de référence ciblée pour cette enquête était celle composée des personnes de plus de 40 ans ayant la carte d'invalidité et l'Allocation Adulte Handicapé (N=12500 personnes). Le choix du seuil de 40 ans comme limite inférieure de l'échantillon correspond à la volonté de réaliser une projection à 20 ans, soit le temps pour les personnes âgées de 40 ans d'atteindre l'âge de la retraite et de quitter le régime de l'AAH pour celui de la pension retraite¹⁷. Un échantillon aléatoire a été constitué puis soumis au regard des médecins de la MDPH afin de conserver un panel représentatif selon le type de handicap qu'eux seuls étaient habilités à vérifier et selon les critères suivants :

- La demande de carte d'invalidité ne doit pas être liée à une incapacité survenant avec l'âge
- La répartition par tranche d'âge de la population du panel doit être identique à celle de la population totale étudiée (marge d'erreur acceptée 5%)
- La répartition hommes/femmes de la population du panel doit être identique à celle de la population totale étudiée (marge d'erreur acceptée 5%)
- La répartition géographique de la population du panel doit être identique à celle de la population totale étudiée (échelle retenue : les arrondissements, marge d'erreur acceptée 5%). Sur ce dernier point, seul l'arrondissement de Saumur a posé problème avec un taux de refus nettement plus important que dans le reste du département.

Au final, 77 personnes ont été rencontrées et ont répondu à un questionnaire composé de 113 questions. 46,8 % des personnes interrogées vivaient dans l'agglomération angevine, ce qui représente une proportion identique à la répartition de l'ensemble de la population entre la ville centre et le reste du département et 57% des personnes interrogées déclarent vivre en milieu urbain.

Les réponses de ce panel ont été confrontées aux résultats de l'enquête HID (Handicap Invalidité et Dépendance, 1999) et aux données statistiques nationales à notre disposition afin de vérifier leur représentativité (cf encart 2)

¹⁶ Loi n° 78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

¹⁷ Cette étude a été réalisée avant la réforme des retraites en France.

Encart n°2 : Confrontation aux statistiques nationales et à l'enquête HID

La répartition par sexe dans le panel affiche 46.8% de femmes ce qui est légèrement inférieur au pourcentage de l'enquête HID (52%).

La répartition par âge affiche une sous représentation des plus de 69 ans (13% contre 28%), qui s'explique par un plus fort taux de refus de répondre dans cette tranche d'âge.

La situation familiale du panel constitué en Anjou comprend un pourcentage plus important de célibataires (31.2% contre 25% dans l'enquête HID) et un plus grand nombre de personnes sans enfants (45.5% contre 30%), ces éléments n'étaient pas des critères initialement retenus dans la procédure échantillonnage

Concernant les lieux de vie, les proportions sont similaires entre l'enquête HID et les répondants du panel angevin. Dans la première citée 94% des personnes vivent à domicile et 6% en institution, ces proportions sont respectivement de 96 % et 4 % dans le panel enquêté.

La déficience la plus représentée dans l'enquête est la déficience motrice, viennent ensuite les déficiences viscérales et générales et les déficiences intellectuelles. Dans deux cas sur trois ces déficiences sont liées à une maladie invalidante. La comparaison de ces chiffres avec les valeurs observables au plan national est compliquée. En effet, ces chiffres varient selon les études et selon les classifications retenues. Néanmoins il est possible, en se basant sur des données INSEE de caractériser le panel de l'enquête angevine. Celui-ci montre une sur représentation du handicap moteur. Mais d'autres données de l'INSEE et du CTNERHI nous informent parallèlement que, plus on considère une population âgée, plus les déficiences motrices sont importantes. Inversement les moins de 70 ans sont sur-représentés parmi les personnes affectées de déficiences intellectuelles et mentales .

La lecture des résultats qui suivent devra donc se faire en gardant en tête cette incertitude quant à la représentativité de l'échantillon.

Enquête auprès des familles et aidants naturels

Contrairement à l'enquête auprès des individus handicapés vieillissants, l'enquête auprès des aidants naturels (proches, famille) n'a pas donné lieu à une procédure d'échantillonnage précis. Cette procédure était de fait impossible car il n'existe aucune base de données permettant soit de recenser la population des aidants, soit d'identifier quelques caractéristiques générales les concernant et sur lesquelles il aurait été possible de définir la représentativité d'un échantillon.

Pour trouver les personnes à interroger, il a été fait appel à un regroupement de 11 associations du secteur du handicap, le Comité de Liaison des Handicapés. Ces associations ont contacté des aidants intéressés pour participer à l'étude et nous ont ensuite transmis leurs coordonnées pour que nous les contactions. De cette manière, le taux de refus a été extrêmement faible. Seuls trois aidants ont refusé de participer en raison de problèmes de santé ou parce qu'ils se trouvaient dans un état de saturation excessif et redoutaient l'aspect chronophage de l'entretien.

Afin d'enquêter également des aidants qui seraient isolés, hors des circuits associatifs, il a été fait appel aux données de la MDPH pour d'obtenir des coordonnées et organiser des entretiens complémentaires. Quatre aidants en situation d'isolement ont ainsi été rencontrés.

Au total 40 entretiens exploitables ont été réalisés (18 hommes 40 femmes, certains ayant répondu en couple) dont la durée aura varié¹⁸ d'une demi-heure à deux heures et demie. Le questionnaire comportait 61 questions. Ces questions portaient sur les aides apportées selon la

¹⁸ Pour certaines personnes, la visite des enquêteurs était la seule visite qu'elles avaient en dehors des aides à domicile. Pour beaucoup de personnes, cela fut une occasion de raconter un peu leur vie, de parler de leurs souffrances, de leurs ressentis. Ces informations recueillies en marge de l'entretien ont fait l'objet d'une partie spécifique dans le rapport de recherche tant elles étaient lourdes de sens et d'émotion.

nature du handicap, les ressources et soutiens aux aidants, la difficulté d'être aidant, les besoins et doléances et enfin sur les relations avec les acteurs professionnels de la prise en charge

Encart n° 3 : Caractéristiques de l'échantillon « famille et aidants naturels »

Les enfants et les autres proches (amis, voisins) sont sous-représentés dans le panel d'aidants enquêtés. En revanche, beaucoup de parents ont été interviewés alors que seulement 10% des personnes handicapées vieillissantes les citaient comme étant des aidants de la vie quotidienne (cf enquête n°1).

L'âge moyen des personnes interrogées est de 64 ans avec un minimum de 46 ans et un maximum de 84.

La moitié des aidants interrogés apportent de l'aide à la personne handicapée depuis plus de 20 ans (la moyenne s'établit à 26 ans et demi).

L'âge moyen des bénéficiaires de l'aide de ces personnes est de 52 ans avec un minimum de 40 ans et un maximum de 84. Les aidants enquêtés s'occupent donc dans 8 cas sur 10 de personnes handicapées vieillissantes (40-59 ans) et dans 2 cas sur 10 de personnes âgées de plus de 60 ans.

La nature du handicap qui affecte les personnes aidées est dans 60% des cas une déficience motrice, dans 35% des cas il s'agit d'une déficience intellectuelle et dans 27.5% des cas d'une déficience viscérale et générale. Les autres catégories de handicap sont moins significativement représentées. Dans un tiers des cas, deux déficiences ou plus se cumulent.

D'un point de vue géographique, 70% des personnes aidées sont urbaines et 55% des aidants résident dans le même logement que la personne handicapée. Seules 10 personnes résident dans une autre commune et une seule personne du panel parcourt une grande distance pour venir aider son parent handicapé (250 km), lequel est hébergé dans un foyer et bénéficie donc d'une aide professionnelle au quotidien. L'immense majorité des aidants (85% du panel) réside donc sous le même toit ou à moins de 20 mn de trajet de la personne handicapée à charge.

2.5 % des aidants ne vivent pas seuls (ils sont soit mariés, soit pacsés soit en union libre) et parmi les parents-aidants du panel, seuls 2 ont un autre enfant à charge.

Entretiens auprès des acteurs de la prise en charge

Pour ce troisième volet de collecte de données, les structures et associations du département du Maine et Loire, en contact avec le monde du handicap adulte et/ou les personnes âgées ont été recensées de façon exhaustive et classées par catégories (associations, structures d'accueil, services aux personnes, élus, etc.). Plus de 500 interlocuteurs ont ainsi été identifiés avant qu'une sélection ne soit effectuée pour retenir 57 structures et associations, tous handicaps et tous types de structures confondus. Ce choix a été effectué de façon collégiale avec le comité de pilotage de l'étude. Le critère principal de choix a été d'éviter les redondances (ne pas interroger plus de deux acteurs similaires). Les arbitrages ont été tirés au sort. Les 57 interlocuteurs retenus ont tous été contactés et 45 ont répondu favorablement pour un entretien semi-directif selon une grille d'entretien préalablement élaborée et validée. Ces entretiens ont été réalisés sur une période d'environ 2 mois et demi au premier semestre 2009.

Le choix de procéder par des entretiens et non par une enquête sur la base d'un questionnaire directif, comme cela a été fait pour les deux précédents volets de cette étude, s'explique par la diversité des interlocuteurs rencontrés. Il n'était pas possible de concevoir un questionnaire qui, à la fois, s'adapte aux réalités de chacun et permette une exploitation comparée de résultats chiffrés. Trois grilles d'entretien différentes ont été utilisées. Elles comprenaient toutes un socle commun ainsi que des spécificités adaptées aux personnes rencontrées à savoir des associations, structures d'accueil et/ou de services ou encore des élus locaux.

Les renseignements recherchés concernaient les points suivants :

- Les représentations des personnes handicapées vieillissantes
- Les modes d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

- L'environnement professionnel autour des personnes handicapées vieillissantes
- La place de la famille des personnes handicapées vieillissantes
- Les cadres territoriaux et institutionnels
- Les difficultés spécifiques à la prise en charge de ce public
- Les évolutions possibles, prévisibles et souhaitables dans la prise en charge de ces personnes.

LES RESULTATS SELON TROIS POINTS DE VUE

L'analyse croisée des points de vue des trois catégories concernées par la problématique du vieillissement des personnes handicapées permet un éclairage complet¹⁹ de la situation. Les résultats présentés dans cette partie montrent qu'outre l'échelle nationale (décentralisée en région dans le cas de la France) où se décident les politiques globales du handicap et de la vieillesse²⁰, 3 échelles géographiques sont convoquées à l'analyse du vieillissement des personnes handicapées : celle, micro-locale, des corps et de l'environnement immédiat ; l'échelle de la communauté de voisinage siège d'une forme de capital social et de ressources mobilisables ; et enfin l'échelle locale à laquelle se jouent l'accessibilité (physique, économique et sociale).

SANTE, CORPS, ENVIRONNEMENT IMMEDIAT DE LA PERSONNE

Le corps, est un champ de recherche encore peu exploré en géographie (voir Longhurst, 1995). Il est pourtant le premier point de contact entre l'individu et l'espace. C'est à son niveau que se construit la spatialité. Pour Di Méo (2010), c'est par la médiation du corps conscientisé, socialisé et spatialisé, dans le mouvement de son vécu, que des mots (géographiques) comme environnement, nature, paysage, lieu et territoire (et bien d'autres : vivre ensemble, qualité de vie et bien-être, etc.) prennent sens. Sans être spécifiquement une étude focalisant sur le corps puisque ce travail portait sur l'ensemble des dimensions du handicap, ici nous évoquons des corps affectés d'une ou plusieurs incapacités qui modifient la perception de l'espace et rendent plus crucial encore l'aménagement approprié de ce dernier.

Le premier constat auquel tous les résultats suivants doivent être reliés est celui d'une santé perçue très dégradée. La somme des personnes déclarant une santé passable à très mauvaise représente 61.1 % du total. Le type de handicap n'influence pas réellement cette perception de l'état de santé hormis pour les personnes atteintes de déficiences viscérales et générales dont aucune ne se déclare en bonne ou excellente santé.

Si le type de handicap ne semble pas discriminant en matière de santé, d'autres facteurs influent.

On note ainsi une relation très nette entre la santé perçue et le niveau de ressources dont dispose la personne. Le revenu moyen des personnes se déclarant en bonne santé est de 1358 Euros mensuels contre 709 pour celles déclarant une mauvaise santé.

Un quart de l'échantillon enquêté déclare moins de 700 € de ressources mensuelles et la moyenne s'établit à 1110.25 euros ce qui se situe autour de 800 € en dessous du revenu moyen dans l'ensemble de la population²¹ (pour la même tranche d'âge). Six personnes sur dix déclarent bénéficier d'une aide financière

¹⁹ Les résultats présentés dans cet article sont ceux relatifs aux enjeux liés à la dimension géographique du problème. Pour plus de détails sur les autres aspects de l'étude, le lecteur se reportera au rapport complet.

²⁰ Par exemple, actuellement en France il est question d'ajouter une branche « dépendance » à l'arborescence de la sécurité sociale.

²¹ Source Insee 2007

La capacité à effectuer certaines actions du quotidien semble également influencer sur la perception de l'état de santé. Une situation de handicap est, selon la loi du 11 février 2005, une *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*

Par conséquent la capacité à effectuer seul ou avec de l'aide les tâches du quotidien est un enjeu essentiel pour la compensation du handicap.

Plusieurs questions de l'enquête visaient à évaluer les difficultés du quotidien, l'autonomie des personnes en relation avec les aides dont elles peuvent disposer. La première de ces questions portait sur la capacité à effectuer des tâches courantes de la vie quotidienne (selon le modèle ADL : Activities of Daily Living). Le tableau 1 présente les réponses données à cette question. Les résultats montrent que le problème le plus important semble être « se déplacer dans son environnement ». Ce constat sera corroboré par de nombreux autres éléments.

Tableau 1 : Difficultés à effectuer certaines tâches du quotidien

Activités du quotidien	Nombre de réponses	%
Manger des aliments déjà préparés	9	4.0
Vous repérer	14	6.3
Faire votre toilette	27	12.1
Aller aux toilettes/les utiliser	12	5.4
Vous coucher ou quitter votre lit	21	9.4
Vous asseoir ou quitter votre siège	26	11.6
Vous habiller	29	12.9
Vous déplacer dans le logement	22	9.8
Vous déplacer dans votre environnement (hors du logement)	47	21.0
Non réponse	17	7.6
Total (supérieur à 77 du fait des réponses multiples)	224	100

Ces difficultés peuvent être compensées plus ou moins totalement par des aides. Ainsi près de 6 personnes sur 10 bénéficient d'une aide à la vie quotidienne. Celle-ci provient principalement des membres de la familles (36.5%), notamment des conjoints (voir plus loin). Mais 31.2 % tout de même, recourent à un prestataire de services à domicile. Parmi les personnes qui recourent à un service d'aide à domicile, seul 1/4 y font appel quotidiennement, 4 sur 10 plusieurs fois par semaine et 1/3 moins d'une fois par semaine. En volume horaire, cela représente le plus souvent moins de 10 heures hebdomadaires avec une moyenne s'établissant à 5 h 30. Globalement les bénéficiaires affichent leur satisfaction quant aux services reçus.

Bon nombre des aides émanent de proches-aidants (conjoints, parents, enfants, famille, ...). Un aidant sur cinq ne déclare pas d'autre aide que lui-même à la vie quotidienne de la personne handicapée. Cela induit des difficultés lorsque ces aides comportent une tâche physique nécessitant de la force (aide aux transferts, retournements) et que l'aidant est lui-même âgé. Les aidants expliquent également qu'un certain nombre de tâches ne peuvent pas être déléguées à des professionnels, soit par manque de ressources financières, soit parce qu'il n'existe pas de services disponibles dans certaines parties du territoire (ex. l'aide aux trajets, les démarches administratives, l'aide aux repas).

L'adaptation du logement semble également être un facteur qui pèse sur la perception d'une santé bonne ou excellente : aucune des personnes déclarant un logement inadapté (cela représente 15.6% des individus) ne se déclare en bonne ou excellente santé.

Les chiffres concernant le lieu de vie sont par ailleurs éloquentes : seules 4% des personnes interrogées vivent en institution. Et ce maintien à domicile est clairement un choix (pour 87% d'entre elles). La question de l'adaptation des logements est donc cruciale et concerne les aides aux propriétaires (45% des répondants) aux locataires du privé (28%) et aux gestionnaires du parc locatif public (qui héberge 27 % des répondants).

Les personnes interrogées considèrent majoritairement que leur logement est totalement (58 %) ou partiellement (24.7) adapté à leur handicap. Une question complémentaire permettait d'entrer dans le détail des inadaptations. Les points le plus souvent cités sont : l'aménagement des escaliers dans les logements à étage, les entraves à la circulation (marches, seuils, souvent dans les entrées), et les éclairages à l'intérieur du logement.

La qualité du logement de la personne handicapée est déterminante aussi pour l'aidant. En effet, une maison aménagée signifie un environnement plus pratique. Un logement adapté représente un gain de temps pour les aidants et favorise les déplacements des personnes handicapées dans le logement ce qui peut influencer sur l'autonomie de la personne.

Le facteur géographique joue également un rôle ici. On note ainsi des différences entre les personnes habitant l'agglomération angevine et le reste du département avec une part plus importante de logements inadaptés et une moindre satisfaction concernant l'adaptation du logement dans l'agglomération angevine par rapport au reste du Maine et Loire. Le problème de l'adaptation du logement ne se pose donc pas dans les mêmes termes selon les lieux considérés et est peut-être plus « criant » dans et autour d'Angers, comparativement aux espaces urbains secondaires et ruraux.

Il faut ensuite replacer à l'échelle de l'individu les difficultés rencontrées dans les actes courants du quotidien (tableau 1) au premier rang desquelles apparaissaient les difficultés à se mouvoir dans l'environnement immédiat du logement. Une question spécifique du questionnaire portait sur ce point et il s'avère que 42 personnes sur les 77 interrogées rencontrent des difficultés dans leur environnement immédiat. Et ce, indifféremment, que la personne réside dans un environnement urbain ou rural. Ces difficultés sont liées à l'environnement (pentes, obstacles, non-accessibilité des lieux publics) et à des facteurs personnels (santé, fatigabilité, sentiment d'insécurité, ...) comme le montre le tableau 2.

Tableau 2 : Difficultés rencontrées autour du domicile

Difficultés autour du domicile	Nombre de réponses	%
Absence d'accompagnant	23	17.8
Escaliers ou pentes	20	15.5
Absence de plain-pied	16	12.4
Lieux publics non accessibles	16	12.4
Problèmes de santé, fatigabilité, douleurs, pertes d'équilibre	14	10.9
Manque de lieux de repos	11	8.5
Obstacles dans la rue	11	8.5
Insécurité	9	7.0
Problèmes d'orientation et de repérage dans le temps et l'espace	5	3.9
Autres raisons	3	2.3
Ne sait pas répondre	1	0.8
Total	129	100

Tandis que de nombreux travaux ont porté sur l'aménagement des logements et leur mise en accessibilité, impactant d'ailleurs fortement les normes et réglementations en matière d'architecture, les autres espaces qui font « l'habiter », l'environnement physique immédiat n'ont pas été aussi intensément travaillés et restent un challenge à relever du point de vue des personnes handicapées vieillissantes (Chaudet 2009).

Il est à noter, cependant, que l'accessibilité dans l'environnement immédiat, présentée comme principal problème par les personnes handicapées dans l'enquête conduite auprès d'elles, n'apparaît pas comme sujet d'une aide particulière dans l'enquête aux aidants. Seules quelques personnes évoquent la difficulté à planifier des trajets lorsqu'elles ne disposent pas de véhicule adapté.

D'un point de vue géographique, plus d'un aidant sur deux réside dans le même logement que la personne handicapée. Seules 10 personnes (sur les 40 interrogées) résident dans une autre commune et une seule personne du panel parcourt une grande distance pour venir aider son parent handicapé (250 km), lequel est hébergé dans un foyer et bénéficie donc d'une aide professionnelle au quotidien. L'immense majorité des aidants (85% du panel) réside donc sous le même toit ou à moins de 20 mn de trajet de la personne handicapée à charge. La proximité immédiate est donc une dimension cruciale pour les aidants également.

Du point de vue des professionnels, la question de l'environnement immédiat de la personne se pose, pour les personnes hébergées en institution, en termes d'intégration dans *une sorte de micro société* ou de *projection de notre société sous forme de lieu de vie*²². Le souhait ainsi formulé est la mise en place de structures qui ne seraient pas des ghettos, qui mélangeraient donc les publics. Pour les personnes vivant à domicile, les besoins perçus par les professionnels s'expriment en termes d'accueil temporaire (accueil de jour et/ou hébergement). Les aidants sont aussi concernés par le développement de l'accueil temporaire et par l'adaptation des dispositifs d'accueil existants car cela leur fournirait des possibilités accrues de se délester temporairement de la charge que représente l'aide qu'ils apportent à la personne handicapée vieillissante.

INCLUSION SPATIALE, INSERTION SOCIALE

Contrairement au corps évoqué précédemment, les questions d'inclusion spatiale et d'insertion sociale sont des sujets anciens pour la géographie et particulièrement la géographie sociale. Ils se déclinent à plusieurs échelles. Celle que nous considérerons ici est celle de la communauté de voisinage, c'est-à-dire l'échelle du groupe d'individus localisé et ayant tissé (ou étant en train de le faire) un ensemble de liens sociaux (Eyles, 1985). C'est généralement l'échelle du quartier ou du village prise en interaction avec les échelles supérieures (ici la ville ou le département). C'est à cette échelle que se construit une forme de capital social individuel et collectif constitué des réseaux sociaux, appuis et ressources mobilisables par chacun et dont les travaux conduits en épidémiologie sociale ont avéré l'impact sur la santé (Kawachi & al., 2008)

Parmi les personnes handicapées vieillissantes, une personne interrogée sur 4 n'a pas d'enfant, les deux tiers des autres personnes n'en ont qu'un. La moyenne s'établit à 1.93. Pourtant la famille occupe une place importante dans la vie des personnes handicapées vieillissantes affectivement, mais aussi par les aides qu'elle apporte dans les aides administratives et les aides aux trajets. Elle est également très présente dans l'aide aux tâches de la vie quotidienne.

La proximité géographique joue ici encore un rôle important. Seule une personne sur quatre dispose d'un de ses parents disponible pour l'aider, dans un rayon de 10 km autour de son domicile²³. A la proximité s'ajoute la disponibilité. Ainsi par exemple, une personne sur dix qui

²² Les passages en italique sont des citations directes des entretiens.

²³ Pour rappel, 50.7% des personnes interrogées vivent en couple et l'aide du conjoint est essentielle.

déclare avoir un enfant vivant près de chez elle, déclare également n'avoir aucun enfant disponible pour l'aider.

Un autre volet des réseaux sociaux était étudié dans cette enquête. Il s'agit de l'ensemble des relations qui font que la personne handicapée est plus ou moins intégrée dans la société qui l'entoure, qu'elle est plus ou moins isolée ou entourée.

Dans leur grande majorité, les personnes interrogées estiment que leur réseau social est important et développé. Cependant presque 2 personnes sur 10 le jugent très faible ce qui traduit un isolement dans une proportion non négligeable. Il est à noter que le réseau social est jugé meilleur en zone rurale (52.5 % le trouvent plutôt important) qu'au sein des agglomérations urbaines (36.1 % seulement l'estiment important). Le milieu urbain semble agir comme facteur d'isolement.

Tableau 3 : Le réseau social (connaissances, amis, relations, ...)

Réseau social	Nombre de réponses	%
Plutôt important	35	45.5
Plutôt moyen	20	26.0
Plutôt Faible	7	9.1
Très faible	14	18.2
Non réponse	1	1.3
Total	77	100

Si l'on entre dans le détail de cette vie sociale, on constate que les personnes interrogées déclarent en réalité assez peu de sorties. Seulement 26 % disent sortir souvent ou régulièrement. Néanmoins, à la question « êtes-vous sortis hier ?²⁴ » les deux tiers ont répondu positivement.

Les loisirs et sorties les plus fréquemment cités sont le *shopping*, les ballades et les visites à des proches (amis famille) souvent dans une autre commune que la commune de résidence, les jeux de cartes, de pétanque et le sport (cité par une personne sur 10). Les soins sont également présentés par quelques personnes comme une activité qui leur permet de socialiser, de voir du monde. Les personnes interrogées déclarent recevoir assez peu de visites que cela soit des amis (45.5 % reçoivent moins d'une visite/semaine) ou de la famille.

Enfin, l'importance des réseaux sociaux peut se mesurer au travers de la participation à la vie associative. Dans le panel interrogé, seulement 35% des individus déclarent être membre actif d'une ou plusieurs associations.

Pour participer pleinement à la vie sociale et s'insérer dans des réseaux, deux facteurs comptent pour les personnes en situation de handicap. L'accessibilité (cet enjeu est développé dans la section qui suit) et la capacité à s'extérioriser qui, pour 28.6 % des personnes interrogées se traduit par l'expression d'une crainte de l'extérieur. De même, une personne sur quatre déclare avoir besoin d'incitations pour sortir de chez elle.

UNE BONNE ACCESSIBILITE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES, MOINS BONNE POUR LES AIDANTS

²⁴ Dans le formulaire d'enquête, cette question et celle relative à l'importance du réseau social étaient séparées par 3 autres questions.

Corollaire de la distance, la notion d'accessibilité est centrale en géographie et a été très largement étudiée au point d'en perdre parfois son sens tant cette notion est devenue polysémique. Nous considérerons ici l'accessibilité aux services essentiels (satisfaction des besoins primaires) et aux transports, mais aussi l'accessibilité à l'espace public (capacité à se déplacer sans entraves) qui conditionne la socialisation et l'accessibilité à une prise en charge adaptée, c'est-à-dire l'insertion dans un système de services médico-sociaux cohérent.

La participation à la vie de la société dépend également de facteurs géographiques et notamment de la capacité des personnes à accéder à des équipements et services de différents niveaux.

Les résultats de l'enquête auprès des personnes handicapées vieillissantes montre globalement une bonne proximité des services par rapport au domicile. Par exemple la quasi-totalité des personnes interrogées disposent d'une boulangerie dans leur voisinage. L'accessibilité physique à ces services ne pose pas de problèmes pour 64 % des répondants et ne pose problème que pour une minorité des services pour 15 % des répondants.

Les transports sont un autre facteur déterminant l'accès aux services et aux équipements. Les résultats de l'enquête sur ce sujet montrent, tout d'abord, que l'usage des transports adaptés n'est pas la norme parmi les personnes enquêtées puisque 84.4 % ne les utilisent jamais. Seule une toute petite proportion du panel interrogé utilise les transports adaptés occasionnellement ou assez souvent. Les arguments avancés pour expliquer ce faible recours aux transports adaptés sont en premier lieu l'absence de besoin : 58.1% des répondants disent ne pas en avoir l'utilité, soit parce qu'ils possèdent un véhicule, soit parce qu'ils utilisent un moyen de transport collectif ordinaire. Une différence urbain/rural est à noter ici. En ville les deux tiers des personnes interrogées ne disposent pas de véhicule personnel, la proportion est exactement inverse en zone rurale.

Le rôle des aidants proches est une nouvelle fois déterminant pour comprendre ce dernier point. Ce n'est pas, en effet, que les personnes handicapées vieillissantes n'aient pas de besoins en termes de mobilités, mais que ces besoins sont largement couverts par leurs aidants familiaux.

D'une manière générale un des apports majeurs de ce travail de recherche est de mettre en évidence la contribution des aidants naturels dans tous les domaines essentiels à la vie de la personne handicapée vieillissante. Le choix fait ici de résumer cet aspect dans la section consacrée à l'accessibilité n'est pas anodin. En effet, d'une part les aidants compensent les difficultés d'accès des personnes handicapées à tout un ensemble de lieux, équipements et services et d'autre part, ils n'ont pas eux-mêmes accès aux lieux, services et équipements qui les soulageraient face à la difficulté de leur quotidien.

Tout d'abord, ces personnes aidantes expriment une *fatigue physique et morale*, ou encore *un manque d'énergie lié à la fatigue*. Cette fatigue est d'autant plus importante quand les aidants ont à assurer une présence permanente jour et nuit auprès de la personne handicapée.

Ensuite, et de manière récurrente, elles évoquent leurs difficultés administratives. Les griefs sont nombreux : *manque d'écoute (...)* *pas de réponses de l'administration* (ou réponse trop longue à venir) *manque de formation par rapport aux démarches à suivre (...)* *complexité et lenteur des démarches*, impression de *devoir répéter toujours la même chose, c'est usant (...)*. Plusieurs personnes évoquent également des difficultés à trouver ou obtenir le service adapté à la spécificité de leur besoin, que ce soit *le transport adapté* ou encore *un établissement pour adulte adapté (à son handicap)*.

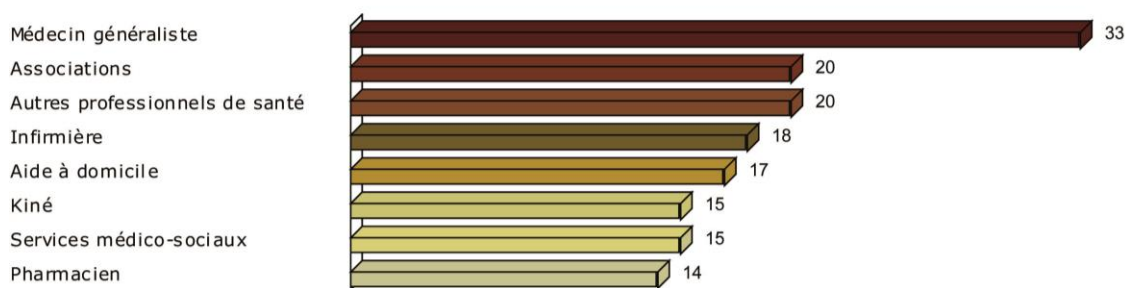
Les aidants expriment également leurs difficultés à dégager du temps par *manque d'autonomie (...)* *contraintes horaires (...)* *incapacité à trouver une auxiliaire de vie (...)* *du personnel de nuit (...)* *un établissement d'accueil*. L'absence d'intimité due à de *très nombreuses interventions à domicile* est également mal vécue par les aidants qui cohabitent avec la personne handicapée. Ceci est d'autant plus difficile à vivre que

les aidants sont confrontés à leur propre vieillissement et à leurs inquiétudes face à l'avenir (*combien de temps serai-je encore capable de m'occuper de mon conjoint/frère/enfant ?*)

Enfin, plusieurs personnes évoquent leurs difficultés financières et des difficultés à faire face aux dépenses.

Un dernier aspect mérite une attention particulière. Il s'agit de la notion de chaîne continue de la prise en charge dans laquelle l'aidant occupe une position particulière d'intermédiaire entre la personne handicapée et tout un ensemble d'acteurs du soin et de la prise en charge sociale qui interviennent auprès d'elle (figure 1). Souvent les aidants évoquent, en marge du questionnaire, leur rôle d'interface et parfois même de coordonnateur envers les professionnels du soin et du social qui interviennent auprès de la personne handicapée²⁵. Ils pointent à la fois la lourdeur de cette tâche et leur manque de préparation et/ou de formation pour cela. Cela pose clairement la question de la coordination des interventions dans le cadre d'une politique médico-sociale. Il est à noter que les professionnels laissent paraître, au travers des entretiens réalisés, qu'ils ont pleinement conscience de ce problème.

Figure 1 : les relations des aidants avec les acteurs de la prise en charge de la personne handicapée



(Le total des réponses est supérieur au nombre de personnes interrogées du fait des réponses multiples)

Les places dans une structure d'accueil temporaire sont rares, il faut s'y prendre à l'avance pour en bénéficier et il est très difficile de gérer les situations d'urgence telle que l'hospitalisation des aidants. La planification de proximité dans ce domaine est inexistante.

L'attente d'une place dans une structure peut durer pendant des années ce qui entraîne souvent un sentiment de lassitude chez les aidants se trouvant dans cette situation. Lorsque l'attente au domicile des parents n'est pas ou plus possible, la personne handicapée est placée dans un hôpital ou un centre de rééducation.

Parfois un simple accueil de jour, pour quelques heures, suffirait à ôter un poids des épaules de l'aidant. Lorsque les personnes ont besoin d'une aide permanente et même si des aides à domicile interviennent chez la personne, l'aidant hésite à s'absenter par peur d'une vacance au chevet de la personne handicapée. Cela restreint beaucoup le temps de sortie possible. Certains aidants en sont même arrivés à ne plus se rendre aux repas de familles par manque de possibilité d'emmener la personne handicapée et faute de solution pour les remplacer temporairement. *La diminution des sorties rompt petit à petit le lien social avec l'extérieur.* La rupture est encore plus difficile lorsque l'aidant est contraint de quitter son emploi pour s'occuper de la personne en situation de handicap.

L'enjeu de l'inclusion sociale et spatiale est donc particulièrement fort également pour les aidants naturels. Dans ce domaine, le rôle des associations est décrit comme fondamental. Le regroupement de parents vivant des situations similaires génère des tentatives pour développer des structures, pour augmenter le nombre de places et par la même occasion, développer une prise en charge adaptée aux besoins réels des personnes en situation de handicap.

²⁵ Il faut tenir compte ici du type de handicap : les soins à domicile sont plus importants pour les handicaps moteurs, viscéraux et intellectuels

L'avènement d'un statut et d'une reconnaissance officielle des aidants et le développement de services qui leur soient accessibles est aujourd'hui un enjeu majeur.

DISCUSSION ET CONCLUSION : ENJEUX ORGANISATIONNELS, TERRITORIAUX ET TRANSVERSALITE

Le handicap et le vieillissement, l'un comme l'autre, sont historiquement des moteurs importants de progrès en termes d'accessibilité ou d'inclusion sociale par exemple (Chaudet 2008). En effet les problématiques auxquelles ils confrontent les pouvoirs publics appellent sans cesse des réponses nouvelles. Les résultats présentés dans cet article montrent l'importance de la dimension territoriale de ces phénomènes associée à deux autres dimensions : l'une organisationnelle, et l'autre ayant trait à la transversalité.

En termes d'organisation, la prise en charge individualisée des personnes handicapées vieillissantes pose la question de leur prise globale et en « gommant » les discontinuités qui naissent du passage du statut d'adulte handicapé à celui de personne âgée dépendante. Une réponse évoquée tant par les personnes handicapées que par les aidants et les professionnels de la prise en charge est d'adapter l'hébergement existant et de développer l'accueil temporaire. Mais les discontinuités à gommer comportent également des dimensions sociales et spatiales. Le changement administratif que marque le passage à l'âge de la retraite s'accompagne de ruptures. Les droits à l'hébergement par exemple ou les formes de prise en charge changent, se déplacent. Parfois c'est l'individu même qui doit déménager, quitter son logement d'adulte handicapé pour entrer dans un hébergement pour personnes âgées. Et ce dernier peut parfois être distant de plusieurs kilomètres entraînant une modification voire une rupture du réseau social de la personne.

En termes de transversalité, l'enjeu est celui du développement de nouvelles pratiques professionnelles. Les termes le plus fréquemment utilisés dans les entretiens avec les professionnels sont « pluridisciplinarité », « partenariats », « partage des connaissances », c'est à dire tout un verbatim correspondant à la nécessité de décloisonner les pratiques. Sur le terrain ces décloisonnements ont longs à se mettre en place. Pourtant des exemples qui fonctionnent existent. C'est le cas par exemple des réseaux de gérontologie qui associent des professionnels médicaux, paramédicaux et des travailleurs sociaux avec comme dénominateur commun le fait de desservir un même territoire et sa population.

Enfin, sur le plan territorial, les cartes présentées dans ce texte montrent un zonage urbain-rural dans le département. Ce zonage s'exprime en termes numériques - avec une plus grande densité de personnes vieillissantes dans les agglomérations- et en termes d'intensité -avec un vieillissement relatif parfois plus problématique dans des zones non urbaines, moins accessibles aux services. Ceci est confirmé par l'enquête auprès des acteurs de la prise en charge qui pointent les avantages et inconvénients d'une localisation rurale -temps de trajet et éloignement des services versus meilleure insertion socio-résidentielle locale.

Ce constat pose la question de la politique territoriale à mener et deux choix sont possibles. Le premier consisterait à rechercher une meilleure couverture territoriale en diffusant les services, en rendant accessibles des espaces qui ne le sont pas. Le deuxième choix consiste à accentuer la polarisation urbaine existante en renforçant l'accessibilité et l'équipement des agglomérations urbaines qui présentent les meilleurs atouts pour le développement d'une offre complète de services et de conditions d'accueil.

Les deux choix présentent des avantages et des inconvénients : la concentration urbaine répond finalement dans les grandes lignes à une géographie résidentielle du handicap et la contiguïté entre lieu de résidence et lieux de services (notamment en termes de soins) est un atout. Inversement les espaces ruraux sont moins impersonnels et le déficit de services peut, dans certains cas être compensé par la plus-value d'une meilleure insertion sociale.

La question territoriale est également très présente dans les principaux résultats des trois enquêtes réalisées. Pour les personnes handicapées vieillissantes, un problème majeur est la capacité à composer avec les contraintes de leur environnement immédiat.

Le lien avec la famille et les aidants, identifié comme primordial, est également tributaire d'effets de proximité.

Il en va de même pour l'insertion dans la société et la participation à la vie sociale qui se jouent localement et en fonction de la capacité des personnes et de leurs proches à s'approprier leur territoire pour en faire un espace vécu.

Enfin, la question territoriale renvoie à la question de l'accès aux soins et aux services et plus largement à l'existence (ou non) d'un tissu de partenaires locaux. Pour la plupart des personnes interrogées, il serait pertinent de développer le travail en partenariat, en réseau entre personnes handicapées ; leurs familles ; les acteurs médico-sociaux et sanitaires ; les urbanistes et chargés de l'aménagement du territoire ; élus et autres acteurs du territoire (spécialement le monde associatif), afin de trouver des solutions adaptées et personnalisées pour chaque personne.

Pour finir, il est indispensable de replacer toujours la personne au cœur de la réflexion et pas seulement en tant que corps affecté par un handicap, mais dans sa globalité. Ainsi on abordera le vieillissement des personnes handicapées dans la continuité de la vie de l'adulte handicapé et l'on sera en mesure d'imaginer des solutions innovantes face à un problème nouveau, soit en créant de nouvelles structures ex-nihilo, soit en adaptant l'existant aux nouveaux besoins.

Il s'agit certainement de la prochaine étape à franchir dans la recherche des meilleures réponses à la problématique du vieillissement des personnes handicapées : l'expérimentation et l'action.

Remerciements : cette étude a été financée par la caisse nationale des solidarités actives en 2009 et soutenue par le conseil général du Maine et Loire et plusieurs partenaires (CPAM, MSA, AG2R, CLH²⁶).

BIBLIOGRAPHIE

Andrews G., Cutchin M., McCracken K., Philips D., and Wiles J., (2007) 'Geographical Gerontology: the constitution of a discipline' *Social Science & Medicine*, 65(1), pp. 151-168.

Andrieu S., Grand A. (2002) « Place de l'aidant informel », *Gérontologie et société* n° 103, p. 187-193

Azéma B. et Martinez N. (2005) Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature, *RFAS*, n° 2, p. 297-333

Blanc P. (2006) Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Rapport, 99 pages

Blanchet M., Pihet C. (2011) Les conséquences socio-spatiales des politiques de la vieillesse en milieu rural dans la région pays de la Loire, *gérontologie et société*, n° 138, pp 35-50

²⁶ Respectivement Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Mutuelle Sociale Agricole, AG2R est une compagnie d'assurance, Comité de Liaison des Handicapés

Belot A. (2004) L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes : un nouvel enjeu pour les professionnels du grand âge ? *Gérontologie et société* 04/3, n° 110, p. 295-298.

Bertrand Y., Meyer L. (2006) La personne handicapée vieillissante ou âgée (Ageing with disabilities), CTNERHI, Paris, 102p.

Bodin F., *Handicaps et sociétés. L'aménagement de l'espace comme concept d'intégration*. Thèse de doctorat, université de Caen, 1999, 559p.

Brouard C. (2004) Le handicap en chiffres. CTNERHI, la DREES et la DGAS, 70 p.

Canal Ipsos, (2004) Familles en situation de handicap : la double peine, <http://www.ipsos.fr>

Chaudet B. 2009, Handicap, Vieillesse et accessibilité. Quelques exemples en France et au Québec. Thèse de géographie, Université d'Angers, 9 novembre 2009, 470 pages.

Chauvin K. et Mohaër F. (2004) Le vieillissement des personnes handicapées. Première rencontre « vieillissement et handicap » rennes, 9 juin 2004, *Gérontologie et société* 04/3, n° 110, p. 299-308.

Cnav, (2008) Face à la dépendance : familles et professionnels. Revue « retraite et société », n°53

Cnsa (2010) « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes », dossier technique, 70 p.

Colvez M., *Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales*, INSERM, 1996.

Croff, B. « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998

Delporte M., Moulière A-F., 2010, Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées, Etude du CREA Nord Pas de Calais, 77 pages

Di Méo G. (2010) « Subjectivité, socialité, spatialité : le corps, cet impensé de la géographie », *Annales de géographie* 5 (n° 675), p. 466-491.

Drass/Ddass Nord Pas de Calais (2006) Profils des personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord-Pas-de-Calais. Etudes et Statistiques n°17, 8 p.

Eyles, J. (1985) *Senses of Place*. Wellingborough, Silverbrook Press.

Evenhuis, H. M. (1995), Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: II. Hearing impairment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39: 27-33.

Fardeau M. (2000) Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/handicapes/index.htm>

Gucher C. (2008) Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences. *EMPAN* 08/2, N° 70, p. 105-114.

Guyot P., (2004) La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société* 04/3, n° 110, p. 95-113

Jamot M. et Causse D. (2006) Quelles structures pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes ? Fédération Hospitalière de France/Pôle organisation sanitaire et médico-sociale, 7 p.

Kawachi I., Subramanian S.V. and Kim D. (2008) *Social capital and health*. Springer, 291 p.

Laroque G. (2000) Peut-on cumuler handicap et vieillissement ? Un vide juridique, une absence de réponses administratives. *Réadaptation*, n° 75 pp 16-17

Longhurst R., (1995). (Dis) embodied geographies. *Progress in Human Geography*, 21, 4, p. 486-501.

Michaudon H. (2002) Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Drees, Etudes et résultats* n° 204, 12 p.

Philibert M., Breton M. (2007) « Échelles géographiques et santé des populations ». in S. Fleuret et J.-P. Thouez (dir.). *Géographie de la santé. Un panorama*. Economica-Anthropos,

Stiker H-J. (2004) Âges et handicaps , *Gérontologie et société* 3/2004 (n° 110), p. 13-27

Thouez J.P. (2001) territoire et vieillissement, Paris, PUF, 2001, 124 pp.
Volvey A. (2000) L'espace vu du corps in J. Lévy et M. Lussault (dir.), Logiques de l'espace, esprit des lieux. Géographies à Cerisy, Belin