



# Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Avril 2023 – Volume n° 1

## Editorial 1

Pierre Suc-Mella

*Au cœur des crises de société, l'approche inclusive est plus que jamais nécessaire*

## Micro-Trottoir 3

Interview avec Kevin Charras

*L'inclusion : une éthique des « petites choses »*

## Interview avec Francis Carrier, 11

Véronique Fournier et

Claudine Lousteau

**du Conseil national Autoproclamé de la Vieillesse (CNaV)**

*« Rien pour les vieux sans les vieux »*

## Vieillesse de la personne 17

**en situation de handicap**

**et du proche aidant,**

**une équation inévitable.**

Lorraine Brissette et Michelle Arcand

## L'accès à la retraite des personnes 21

**en situation de handicap : Un sujet**

**nouveau qui demande inventivité**

**et coopération..**

Vincent Pavis et Virginie Jurkowski

Date de parution : Avril 2023

Directeur de la parution : Gwenaël Planchin

ISSN 2726-9051



**CÔTE À CÔTE**

DONNÉES PROBANTES  
POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Côte à Côte – 68, rue des Saules –  
50380 St Pair sur Mer

Représentante légale : Mme Nathalie Rihouey



**CNEIS**  
Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale

C.N.E.I.S.

Consortium national d'expertise  
en inclusion sociale

3755, rue de Limoges

Trois-Rivières (Québec) G8Y 4P9 Canada

## Editorial

### PIERRE SUC-MELLA

Directeur général délégué Autonomie  
au Conseil départemental de la Haute-Garonne  
Professeur des Universités associé à Sciences Po Toulouse  
Membre de l'ANDASS (Association Nationale des  
Directeurs de l'action sociale et de santé) et de l'AATF  
(Association des Administrateurs Territoriaux de France)  
Auteur de *La Société inclusive, jusqu'où aller?*, Editions Eres, 2020.



## Au cœur des crises de société, l'approche inclusive est plus que jamais nécessaire

*Pour réussir l'immense conduite du changement face aux grands défis que nous avons collectivement à affronter – et notamment le vieillissement de la population, le seul appel à des ajustements ne suffira pas. Il va être nécessaire de se dépasser et pour cela, il faut une vision de la société de demain, attractive et réaliste, ce que rend possible l'approche inclusive.*

**A**vancer dans le sens de l'approche inclusive n'est pas une évidence. L'effet de mode avait tendance à l'emporter ces dernières années avec l'idée séduisante d'un renouveau. Mais on constate désormais – en France au moins – un *backlash*, un effet « retour de bâton ». En témoigne cette brève récente parue dans un magazine spécialisé sur les collectivités territoriales, intitulée « la radicalité de l'inclusion » : elle indique que le taux d'emploi minimum obligatoire de personnes en situation de handicap manquerait de bon sens dans son application aux pompiers... Or avec une telle affirmation, on pourrait justifier presque partout la difficulté d'employer des personnes en situation de handicap, à rebours de la réalité d'un marché de l'emploi qui n'a peut-être jamais présenté autant de potentialités pour ces dernières.

On peut en trouver un autre exemple avec l'école inclusive. On entend en effet de plus en plus que ça ne marche pas pour certains élèves. Mais est-ce l'école qui ne peut pas être vraiment inclusive ou bien le système d'organisation actuelle qui ne permet pas les conditions pour une école





inclusive ? Plus largement, s'agit-il de revenir sur l'objectif d'une société inclusive ou bien est-ce le chemin emprunté qui pose problème ? Ces « effets retour » ne sont-ils pas plutôt les révélateurs d'une manière de s'y prendre qui bouscule trop le changement de monde sans en faire comprendre le sens, donnant le sentiment de subir une transformation supplémentaire à tous les bouleversements que nous sommes en train de vivre ?

L'approche inclusive implique bien une transformation profonde conduisant à s'adapter aux situations, et non plus seulement à demander aux individus de s'adapter pour rentrer dans la norme. Une telle révolution s'accompagne d'une réaction profondément légitime liée à un besoin de sécurisation et c'est ce qui conduit souvent à vouloir, dans ces cas, se replier sur ce que l'on connaissait en oubliant tous les défauts de l'ancien monde. Mais est-ce la volonté collective profonde de retourner à un système mettant à l'écart celles et ceux qui sont à l'écart de la norme ? On ne sent pas les nouvelles générations défendre le monde d'avant mais plutôt être résolument décidées à vivre dans une société inclusive, dans son sens fort.

On aurait toutefois tort de ne voir l'approche inclusive que comme une préférence ou une option. L'approche inclusive est en fait plus qu'un souhait : elle devient incontournable si on en comprend toute la portée. Tel est en effet le cas, non seulement parce qu'elle laisse entrevoir un avenir plus juste limitant l'exclusion et le rejet, mais aussi parce qu'elle est le vecteur qui apporte les réponses nécessaires pour faire face aux grands défis de notre temps.

Dans le contexte de crises multiples que nous connaissons, certaines et certains pourraient être tenté.e.s de se dire : l'approche inclusive, est-ce bien la priorité du moment ? N'a-t-on pas des urgences plus vitales à traiter que de tenir compte de la situation particulière des uns et des autres ? Il n'y a aucun doute que nous traversons une immense remise en question, avec des enjeux d'une ampleur qui n'a que de rares équivalents dans l'histoire. Tout d'abord, les fondements de la société occidentale sont menacés de toutes parts – la démocratie, la paix, l'état de droit. Tout le problème est que, pour réussir à faire advenir un nouveau monde qui préserve ces éléments essentiels, proclamer

notre attachement à ces valeurs, comme on le fait depuis des années, ne suffit plus face à l'émergence des courants réactionnaires ou tout simplement au renoncement, au désintérêt et au repli sur soi.

Ensuite, nous continuons de fragiliser notre propre environnement. Nous n'avons pourtant pas d'autre choix que de changer nos modes de vie, ce qui implique une conduite du changement d'une ampleur immense. Or, pour réussir cette dernière, il nous faut une vision et un projet de société qui fasse sens et qui donne suffisamment envie pour être mobilisateur.

Egalement, nous avons une difficulté considérable à faire société du fait d'un hyperindividualisme qui nous éloigne de ce qui fait commun, ce qui renforce à son tour le risque d'isolement et la perte de solidarité. Il faut, là aussi, un projet de société qui conduise à remettre la coopération et l'interdépendance au centre des rapports sociaux.

Enfin, et c'est le sujet central de ce numéro d'*Inclusion sociale*, le processus même de vieillissement de la population appelle à de nouvelles manières de vivre ensemble. Nous atteignons en effet une société qui n'aura jamais eu une moyenne d'âge aussi élevée, avec des différences encore plus fortes entre générations.

Face à tous ces enjeux, il faut donner un sens, en amenant à voir ce que peut être la société de demain de manière lucide et adaptée aux aspirations de notre temps. C'est cela qui permettra d'entraîner une dynamique de dépassement collectif absolument nécessaire pour faire tous les efforts indispensables. Dans le *Discours de la Méthode* de 1637, René Descartes prenait la métaphore de l'homme perdu dans une forêt : si celui-ci ne se résout pas à entreprendre une direction et à s'y tenir, il risque d'être enlisé dans l'hésitation et de revenir sans cesse sur ses pas, avec, de surcroît, très peu de chances de retrouver son chemin. Cette métaphore est d'une très grande actualité. Il ne s'agit pas d'attendre que ça passe, mais bien au contraire de déterminer un cap donnant la dynamique qui va permettre de s'en sortir.

Toute la question sur laquelle nous butons collectivement est de savoir quel projet de société développer. Et c'est là qu'il importe de ne pas voir l'approche inclusive seulement comme une réponse aux personnes en





situation de handicap mais bien comme un modèle de société plus intéressant pour toutes et tous. C'est ce cap de la société inclusive qui nous permettra de ne pas rester perdus dans la forêt. C'est ce modèle qui peut donner le sens à poursuivre pour emmener les habitants à dépasser l'attachement à leur mode de vie actuel pour en adopter un davantage compatible avec la préservation d'un environnement vivable. C'est ce modèle qui peut redonner envie de vivre ensemble dans un destin commun. C'est ce modèle, enfin, qui s'impose pour tenir compte du vieillissement sans précédent que nous connaissons et n'allons cesser de connaître, fai-

sant en sorte que, du seul fait des disparités d'âge et de rythmes de vie, il faudra être capable de vivre ensemble tout en parvenant à s'adapter aux situations individuelles mais aussi à penser d'emblée, dans nos actions, l'accessibilité et la diversité des situations possibles. En plus de la question du handicap et de la diversité, le vieillissement de la population est ainsi un défi sociétal qui est une raison de plus témoignant de la nécessité de développer une société véritablement inclusive. ●

Pierre Suc-Mella



## Micro-trottoir

Nous avons pris l'habitude depuis plusieurs numéros, d'ouvrir la thématique de nos revues en interrogeant des personnes qui ont bien voulu se prêter au jeu de questions spontanées. Elles nous offrent ainsi différents regards et différentes perceptions sur le sujet. Merci à chacune d'elles pour ce moment d'échange, de spontanéité et de sincérité.

### NOUS AVONS RENCONTRÉ...



Caroline au Québec

**Qu'est-ce que signifie pour vous vieillir? Que ressentez-vous à l'idée de vieillir? Comment envisagez-vous votre vieillesse?**

**Caroline:** J'ai beaucoup de difficulté à me projeter dans la vieillesse. J'entretiens un peu la pensée magique que je vais rester en pleine forme et en santé. La société aussi nous montre seulement une image de personnes âgées malades et qui doivent consommer des médicaments en grande quantité parce que le vieillissement et la maladie doivent absolument aller ensemble.



Martine et Alain en France

**Alain:** Je n'aime pas ce mot. Je n'aime pas ce mot «vieillir»

**Martine:** Pour moi, vieillir, c'est perdre son indépendance, sa liberté et de ses compétences, ses capacités. C'est surtout ça, perdre de ses capacités. Il y a un temps où vieillir est agréable, parce que l'on est plus âgé, parce que l'on est auprès de nos petits-enfants. Vieillir tout doucement c'est agréable, mais à un moment donné, la vieillesse est une grosse difficulté.





### Est-ce difficile de s'y projeter ?

**Martine:** Pour moi, ce n'est pas difficile de se projeter, parce que c'est l'inconnu. *(rires)*

**Alain:** *(en s'adressant à Martine)* Tu as vu tes parents, mes parents,... tu vois ce qui se passe. Et les autres personnes qui sont à l'Ehpad<sup>1</sup> aux côtés de ta mère, lorsque c'est l'heure du repas, tu les vois arriver en groupe de 10 à 15 en chaise roulante. Si c'est cela vieillir, moi, je souhaite aller en Belgique ou en Suisse. Je ne veux pas subir ça.

### Que pensez-vous de la place donnée aux personnes âgées dans notre société aujourd'hui ?

**Caroline:** Je trouve que nous avons peu de considération pour les personnes âgées et la pandémie a fait ressortir ce constat au grand jour.

**Martine:** C'est cela le problème. On pourrait vieillir gentiment en restant chez soi, en étant entourés, en ayant des aides. Sauf que les personnes âgées autour de nous, qui ont plus de quatre-vingt-dix ans, sont des personnes que l'on ne peut plus laisser à domicile, parce qu'il n'y a rien qui les aide à vivre chez eux. Je me souviens de mes parents, avant qu'ils arrivent en EHPAD – c'était un choix de leur part – C'est eux qui sont allés chercher le dossier et qui ont choisi cet établissement. Ils vivaient auparavant dans un petit appartement. Ils avaient tout, sauf qu'ils n'avaient pas d'aide, d'aide le matin, d'aide dans la journée... Et nous, nous étions à 500 kms. Ils ont voulu rester dans leur village, donc, c'est une grosse difficulté. Vieillir, c'est une grosse difficulté.

**Alain:** Paradoxalement, dans notre village, pour connaître beaucoup de vieilles personnes ici, elles ont l'air de s'en sortir. Une dame de 90 ans, qui va faire ses courses à l'épicerie. Une autre dame, qui était tombée devant chez elle, a sa fille qui vient la voir régulièrement. C'est une organisation familiale qui facilite le fait qu'elle reste à domicile. Il y a un petit restaurant qui fait du portage à domicile. Tous ces gens-là ont des en-

<sup>1</sup> Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

fants dans le village. C'est un village « à l'ancienne » où les enfants s'occupent de leurs parents.

### A l'instar de toute la population, les personnes en situation de handicap vivent également de plus en plus longtemps. Spontanément, quelles conséquences ou quels effets au quotidien, selon vous, cette avancée en âge peut générer pour les personnes concernées ?

**Caroline:** Je pense que tout comme pour les personnes âgées, les services et les ressources pour les personnes avec un handicap sont manquantes. Notamment pour les services de répit et les ressources d'hébergement. Ce qui fait que les parents qui ont une personne à leur charge avec un handicap, n'ont pas l'occasion de se reposer et doivent sûrement toujours se demander ce qu'il va advenir de leur enfant par rapport à leur propre vieillissement (aux parents)

**Martine:** ce sont les mêmes problèmes que nous. Elles vieillissent de la même façon. Soit elles vont dans des instituts, soit elles restent chez elles. Encore faut-il qu'elles puissent avoir des aides pour rester chez elles.

**Alain:** Et puis de l'argent pour payer 3000€ l'Ephad chaque mois. Je ne sais pas où les personnes vont trouver cet argent-là.

### Que pensez-vous des services aujourd'hui dispensés auprès des personnes âgées ?

**Caroline:** Clairement les services sont manquants, inadaptés et il n'y a pas de variété et d'accessibilité dans l'offre d'activités disponibles.

**Alain:** Je n'ai pas connaissance de beaucoup d'autres services en dehors de l'Ehpad. Il y a les infirmières et les aides-soignantes à domicile, les personnes qui servent les repas à domicile. Mes parents ont eu le droit à cela. Cela fonctionnait très bien, jusqu'au moment où physiquement ils ne pouvaient plus assurer leur autonomie et se sont retrouvés à l'hôpital.

**Martine:** Je pense que les services sont insuffisants et insuffisants en termes de formation. La plupart des personnes qui interviennent à domicile ont une formation initiale de 3 mois. Ils exercent pendant deux à





trois ans puis s'arrêtent. Ce ne sont pas des formations valorisantes et professionnellement suffisantes. Les personnes en situation de handicap comme les personnes âgées n'ont pas de vrais professionnels qui leur permettent de rester chez eux.

**Alain:** Une des solutions pour les accompagnants, c'est la formation.

**Martine:** La formation avec le salaire qui va avec. Si l'on n'arrive pas à ça, on n'arrivera à rien. Sans quoi, on continuera à laisser les gens végéter chez eux, et puis ce sera ensuite la maison de retraite, ou un centre d'aide. Je pense que la problématique est la même, que l'on soit en situation de handicap ou pas. Lorsque l'on est âgé, on est handicapé. On a une mobilité qui est réduite. On a une audition qui diminue...

**Alain:** Si l'on se réfère au Général de Gaulle, il disait: «la vieillesse est un naufrage». On commence à accumuler des difficultés de santé. La vieillesse, c'est ça!

Nous, on est vieux, mais on est heureux (*rires*)

**Pour les personnes en situation de handicap avançant en âge, pensez-vous qu'il faille**

- Développer des services spécifiques.
- Prolonger les services existants dispensés auprès des personnes en situation de handicap plus jeunes.
- Ouvrir à ce public, les services dispensés auprès des personnes âgées
- Ou tout autre chose...

**Caroline:** je pense que oui on peut certainement développer les services pour les personnes handicapées qui avancent en âge et doivent un jour peut-être quitter la

maison. Elles ne semblent pas avoir beaucoup de possibilités. Même chose pour les personnes plus jeunes, est-ce qu'on peut augmenter l'offre avec plus de variété de services? Justement, ces personnes doivent souvent aller dans des centres de longue durée pour les personnes âgées. Ça n'est pas stimulant ni adapté pour eux du tout. Ça doit être aussi franchement ennuyant.

**Martine:** Des services bien spécifiques? Je pense que ce n'est pas le problème. Ils ont des handicaps qui sont plus lourds que pour la plupart de la population âgée. Mais si l'on avait des professionnels, on pourrait prolonger ce qui existe déjà: rester à domicile, aller dans des petits centres de jour par exemple. Pour moi, il n'y a pas de différence avec les besoins des personnes âgées. Peut-être que je suis mal informée, mais je pense que quand on devient âgé, on vit des situations handicapantes. Le bien-être de la personne en situation de handicap, c'est d'être chez elle. Ce n'est pas d'être dans un centre avec des étages... Pour moi, on est mieux chez soi. Un logement adapté avec des gens autour.

**Alain:** Je trouve l'EHPAD un peu déshumanisant. Le quotidien de mes beaux-parents se résume à des allers-retours entre la chambre et la salle à manger. Est-ce que ça vaut le coup de vivre? Alors qu'ils pourraient être chez eux. Elle, souffre moralement, parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer et s'en rend compte.

**Martine:** Même s'ils ont des activités, même s'ils rient... Il n'y a qu'une animatrice pour 80 résidents.

**Alain:** Il faut donc pouvoir rester le plus longtemps possible chez soi en y accueillant des soignants plus nombreux. Ça coûte, peut-être? Mais quand on voit le coût d'une EHPAD...

**Prochain numéro...**

**Septembre 2023**

Pour ce dixième numéro de la revue à paraître,  
toute l'équipe du comité de rédaction  
vous réserve pour l'occasion, un numéro exceptionnel!



# L'interview

KEVIN CHARRAS



## L'inclusion : une éthique des « petites choses »

Kevin Charras, vous êtes psychologue et docteur en psychologie environnementale. Vous avez développé une expertise scientifique et clinique dans l'étude des interventions non-médicamenteuses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Vous êtes directeur et co-fondateur du « Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités » implanté au CHU de Rennes. Il s'agit d'un dispositif d'expérimentation, d'évaluation, de recherche et de développement de solutions de prévention et d'accompagnement des situations de vulnérabilités fréquentes dans le grand âge. Vous êtes également président du Gérontopôle de Bretagne « Kozh Ensemble ». Nous vous remercions d'accorder de votre précieux temps aux lecteurs de la revue *Inclusion Sociale*.

### **Handicap et Vieillesse, deux situations distinctes, qui viennent à s'ajouter pour un certain nombre de personnes, et qui sont peut-être attachées aux mêmes enjeux de l'autonomie et de l'inclusion ?**

Si on parle du point de vue des personnes handicapées vieillissantes, l'inclusion est évidemment intéressante, mais il faut faire attention, car elle ne concerne pas uniquement ces personnes. L'inclusion, quand on y réfléchit de façon générale, répond à une politique sociale, qui était celle de l'exclusion sociale de plus de 10 % de la population française, incluant les personnes en situation de handicap, les sans-domicile-fixe, les réfugiés, les immigrés, les familles monoparentales, les personnes âgées, ... Des personnes se retrouvant en marge de la société, et c'est de là qu'est venue la notion d'inclusion. Les personnes en situation de handicap vieillissantes ont été confrontées à cette question depuis leur plus jeune âge, ou depuis un handicap acquis au cours de la vie. Avec le vieillissement elles subissent presque une double peine qu'elles appréhendent souvent avec une certaine angoisse. Or lorsque l'on parle de dépendance chez les personnes âgées, on parle aussi de handicap. Ainsi, de parler des personnes handicapées vieillissantes, cela pose peut-être un peu question ... Sans être pointilleux sur les termes ou sur les concepts, cela pose forcément la question de savoir de quoi on parle ? de ce qui définit une personne handicapée vieillissante ? En quoi est-elle différente des

autres personnes qui composent notre société ? On peut aussi parler de personnes vieillissantes en situation de handicap, avec des handicaps innés ou acquis, qui touchent les sphères neurologiques comme celles motrices... Et cela amène des problématiques nouvelles et importantes sur le vieillissement avec un handicap. Mais en quoi se différencient-elles du vieillissement chez une personne qui n'en a pas eu tout au long de sa vie ? Cela ne constitue-t-il pas aussi une continuité du parcours de vie de la personne dans sa singularité ? On le voit avec les personnes atteintes de trisomie 21 et qui évolue vers une démence. Jusqu'à récemment, ces personnes ne bénéficiaient pas d'une espérance de vie aussi importante qu'aujourd'hui. Comme toute personne qui avance en âge, elles ont des capacités et des habiletés qui ne vont pas dans le sens de la progression ou de l'amélioration. Elles vont devoir faire face à des situations plus handicapantes et cela va demander des moyens techniques ou humains plus conséquents. En ce qui me concerne, je ne distinguerai pas les personnes en situation de handicap vieillissantes du reste des personnes vivant des situations handicapantes. On crée alors une catégorie à part, et le risque est que l'on fasse une lithographie des handicaps. Catégorisation qui s'oppose au mouvement de l'inclusion vers lequel on veut aller.





## Ces personnes arrivent au croisement de deux politiques sociales. Quel est votre regard sur ce point ?

Ce n'est pas la seule croisée des chemins. Ce n'est pas la pire. C'est le cas pour différents âges de la vie, notamment le passage de la jeunesse à l'âge adulte... c'est un état de fait très complexe qui amène de jeunes adultes de 18 ans en situation de handicap ou de vulnérabilité à se retrouver quasiment à la rue du jour au lendemain sans plus aucun accompagnement de l'aide sociale à l'enfance, car considérés comme indépendants. Cela pose question.

Dans le cas que nous évoquons, on bascule vers une politique d'accompagnement « personnes âgées », avec l'Aide Personnalisée à l'Autonomie, par exemple, qui ne répond pas aux problématiques caractéristiques de l'avancée en âge de certaines catégories de personnes en situation de handicap. Au-delà du financement et des aides, quand on interroge les institutions, on constate qu'elle ne sont pas encore prêtes à l'évolution de ce regard, ni à celle de considérer cette croisée des chemins entre handicap et vieillissement. C'est quelque chose qui commence tout juste à naître. Il y a encore tout un travail qui doit être fait. On ne retrouve pas ces questions dans les textes de loi, ni dans les politiques sociales. Cette croisée des chemins implique de nombreuses choses par rapport à son accompagnement dans le quotidien. Ce qui est dommageable dans le cas que l'on aborde, c'est que l'on cloisonne les âges de la vie, et l'on ne considère pas sa continuité. Or, il y a des évolutions liées aux âges de la vie et ce, quelles que soient les caractéristiques qui nous définissent. On commence à vieillir dès l'instant où l'on naît ... C'est un parcours continu et très personnel.

## Quelles similitudes, distinctions, convergences entre ces deux politiques sociales, celles du vieillissement et celles du handicap, dans l'accompagnement à l'autonomie, seraient à observer ?

Entre la dépendance et le handicap, tels qu'on les entend aujourd'hui, il n'y a pas de grandes différences finalement. Le problème, c'est que l'on est dans une attitude exclusivement compensatoire et on ne cherche

pas à développer les compétences des personnes. On a défini une normalité qui est celle des standards et on espère qu'en offrant cette compensation, les personnes puissent rentrer dans la norme.

Il n'y aurait pas vraiment de distinction d'âge à avoir. Notre objectif devrait être d'accompagner les personnes tout au long de la vie, et tout-un-chacun a besoin de cet accompagnement aux différentes étapes de sa vie, quelles que soient les situations dans lesquelles il se trouve. Cette question renvoie à l'aptitude de notre société à fournir un « care », c'est-à-dire une attention, une sollicitude, et ce n'est pas quelque chose d'unidirectionnel. On est dans une interdépendance entre individus et on l'a créée. On peut nous même aider quelqu'un, être source d'aide, et l'on peut aussi recevoir de l'aide et être accompagné. Il est difficile de dissocier les notions d'inclusion et de sollicitude. C'est en ce sens que j'aborde le « care », et il se situe à tous les niveaux. Si l'on est dans une société bienveillante, dans laquelle il y a une attention à l'autre suffisante, on ne devrait pas se poser les questions ni de handicap, ni de vieillissement, ni de dépendance, mais de terrain de coexistence. On se situe dans l'acceptation de la différence. Si on se pose ces questions aujourd'hui, c'est parce que ce sont des personnes qui se retrouvent en marge de la société. Nous n'avons pas tous les mêmes aptitudes, mais nous avons tous des handicaps. Ils sont plus ou moins visibles, plus ou moins perçus et plus ou moins perturbants de par notre taille, notre corpulence, une déficience oculaire, auditive,... Nous avons tous des situations dans lesquelles nous allons nous retrouver en situation de handicap. L'environnement dans lequel on va se trouver, l'environnement social, physique, culturel, sociétal et les progrès scientifiques et cliniques... vont nous fournir plus ou moins d'éléments pour nous permettre de développer des opportunités pour faire face à ce handicap. Ces opportunités vont faire appel à nos habiletés pour nous adapter à l'environnement dans lequel nous nous trouvons, mais elles dépendent aussi de la considération que la société a du handicap que nous avons et de la sensibilité des individus qui la composent ainsi que de leur capacité à faire preuve de sollicitude.





Ce dont on se rend compte aujourd'hui, c'est que l'on fait face aux handicaps les plus communs (taille, corpulence, déficiences sensorielles...) mais on ne prête pas ou peu attention aux handicaps les moins représentés et qui sont les plus invalidants d'une certaine manière. C'est dans ce sens que j'emploie le terme « dys-habilité ». On ne promet ni les compétences ni les habiletés des personnes à faire face à une situation qui pourrait être handicapante, pour y répondre d'elle-même au regard de leur propre aptitude. Autrement dit, on ne cherche pas à créer ni les conditions, ni les opportunités; on ne cherche pas à s'appuyer sur les compétences des personnes pour faire face à leurs propres difficultés. Aujourd'hui, on reste sur des standards normatifs et on va chercher à corriger une déficience dans l'objectif qu'elle se normalise en fonction de ces standards. C'est une image que l'on voit circuler sur les réseaux sociaux, c'est un exemple imagé: lorsque l'on voit une fleur qui ne fleurie pas bien, on ne va pas corriger la fleur, on va plutôt revisiter son biotope. Et c'est ce biotope qu'il est important de corriger. Le biotope, c'est tout l'environnement: c'est plus de soleil, dans une terre plus fertile, avec éventuellement un meilleur arrosage... C'est tout cela qui est à considérer. On le voit notamment avec le handisport, et même avec les jeux paralympiques où l'on a des personnes qui arrivent à être championnes sans bras, sans jambes. Qu'est-ce qui leur a permis de le faire? C'est l'opportunité qui leur a été offerte de développer une autre compétence. Ils ont eu un entourage encourageant, qui a cherché des solutions et leur a permis de développer leurs propres habiletés pour faire face à une difficulté rencontrée au départ et ils ont eu le courage de se confronter à leurs dyshabiletés. C'est très encourageant. Toutefois, je considère qu'il ne devrait pas y avoir des jeux paralympiques distincts des jeux olympiques. C'est une forme d'exclusion, voire de ségrégation. Dans les faits: ils se déroulent après, on leur offre des terrains de seconde main, avec des locaux déjà utilisés, plus du tout aux heures de grande écoute voire pas diffusés... Il y a encore du chemin à faire, car on a plus tendance à accentuer les différences par ce biais. Si l'on revient à l'essence même du terme « handicap », dans cette compétition, tout le monde devrait

concourir ensemble, et les handicaps devraient être mis à ceux qui ont le plus de capacités pour en revenir à une certaine équité.

## **A partir de votre expérience au sein du « living lab », quels seraient des environnements favorables aux personnes âgées avec quelques fois des limitations physiques, neurologiques, ... ?**

Si on prend l'ensemble des conditions: physiques, sociales,... pour les personnes ayant des troubles neuro-évolutifs, ce dont on se rend compte, ce sont en grande partie les attitudes des professionnels qui vont accompagner ces personnes, l'environnement architectural mais également l'environnement organisationnel et institutionnel qui vont compter. Ce sont des personnes qui ont des repères, qui sont les mêmes que les nôtres, mais que l'on met dans des environnements qui ont leurs propres repères et qui ne reprennent pas leurs repères à eux. L'attention soutenue envers les personnes et la connaissance intime des personnes que l'on accompagne vont être importantes. Il faut, pour que tout se passe bien, une absence de protocoles, de règles institutionnelles. L'institution, telle qu'elle fonctionne aujourd'hui peut être néfaste. C'est probablement à sa racine même qu'elle peut devenir néfaste, par les répercussions organisationnelles sur lesquelles se fondent les financements. Des financements qui partent d'un calcul de la dépendance des personnes que l'on accueille et que l'on va additionner au besoin en soin à un moment « t ». Cette somme d'argent calculée va permettre d'avoir une allocation personnalisée à l'autonomie et on demande aux établissements de fonctionner sur ces moyens-là. On oublie que les soins de la personne ne se limitent pas à une aide technique ou médicale. Le « prendre soin », c'est prendre du temps, c'est entrer en empathie et ce n'est pas que du soin technique en tant que tel. C'est un soin invisible. C'est quelque chose qui n'est pas palpable, qui est difficilement quantifiable d'une manière générale. On est dans une attitude que l'on renvoie aux personnes et qui dépasse le soin technique en tant que tel. Heureusement, certains professionnels médicaux savent valoriser ce « prendre soin » par l'intermédiaire des outils qu'on leur soumet pour évaluer la dépendance et les





besoins sanitaires. Mais si l'on reste sur l'idée d'une institution qui fonctionne sur des besoins et des allocations en fonction de l'autonomie et des besoins médicaux, on ne peut fonctionner que d'une manière protocolaire et c'est celle-ci qui va être néfaste sur le plan de l'accompagnement des personnes. Si les institutions arrivaient à se défaire de ce fonctionnement, cela leur permettrait d'investir sur d'autres aspects que le soin. Le récent livre dénonçant les conditions d'accompagnement dans des EHPAD privés a renforcé les contrôles en tout genre, dont on ne pourrait se satisfaire et dont on devrait se passer, car ils ne résolvent rien. Des contrôles sur le nombre de protections urinaires utilisées, par exemple... Des protections dont on ne devrait pas avoir besoin. Les personnes âgées ne sont pas toutes incontinentes. Elles sont souvent «incontinentes» du fait qu'on ne les emmène pas aux toilettes, ou que ceux-ci ne soient pas accessibles. Une fois encore, il y a un problème. On compense les défaillances de l'institution par des aides techniques. Si l'on prend un autre regard, respectueux des besoins et des aspirations de la personne et si l'on cherche à ce que la personne puisse faire par elle-même, il y a de nombreuses aides techniques que l'on peut adopter. On va alors développer ou maintenir des compétences chez les personnes, même chez des personnes âgées avec des maladies neuro-évolutives. On va réussir à en développer et à en préserver un certain nombre. Il y a une capacité d'apprentissage à tout âge et quelle que soit la condition. C'est l'idée globale que l'on a voulu développer avec Colette Eynard, Fany Cérèse et Ankel Cérèse dans le livre intitulé «S'affranchir du concept de handicap» que j'aurais souhaité appeler «l'obsolescence du handicap». Ce n'est pas pour dire que le handicap n'existe pas, bien au contraire, mais qu'en prenant les choses d'une autre manière, il n'y a plus lieu de se soucier de handicap, dès lors qu'on l'aborde du côté des compétences et non des déficiences des personnes.

Colette Eynard a mené un important travail sur l'étude de l'évolution des politiques du vieillissement et du handicap, et pour bien montrer comment celles-ci évoluent. Et pourquoi aujourd'hui, on en arrive à des considérations d'inclusion. Elle aborde dans l'inclusion, les notions de «care» et d'invisibilité du «care» qui sont très importantes. Fany et Ankel Cérèse ont

beaucoup travaillé sur les notions d'architecture et en quoi celle-ci pouvait traduire des environnements habitants ou au contraire dys-habitants.

## Ces considérations n'amènent-elles pas à repositionner certains fondements éthiques ?

L'inclusion va se traduire par le fait de pouvoir donner des opportunités égales. On a tous besoin d'un accompagnement, on a tous bénéficié de «care» un jour ou l'autre de notre vie, et l'on en bénéficiera à nouveau. On en bénéficie quotidiennement avec son conjoint, ses amis, ses enfants. Des personnes qui vont porter une attention, qui vont nous rendre une attention que l'on aura donnée aussi. C'est ce que l'on voit lorsque l'on avance en âge. Ce sont souvent les enfants qui prennent un peu le relais sur un certain nombre de choses, et qui vont commencer à rendre cette notion de «care». Cela ne veut pas dire, comme l'explique Fabrice Gzil<sup>1</sup>, que la personne âgée devient complètement dépendante vis-à-vis des autres. Elle va renvoyer à ses enfants et à sa descendance, son patrimoine et son héritage mémoriel. Cela fait partie d'une attention. Elles vont être porteuses d'une histoire familiale, sociale et sociale. Elles vont léguer cette histoire aux enfants. Et cela va au-delà des générations, puisque souvent ces personnes-là sont aussi porteuses de l'histoire des personnes qui sont mortes avant. On est toujours sur des terrains de coexistence et d'interdépendance que l'on crée les uns avec les autres.

On le voit aussi dans les métiers du «care». On va accompagner des personnes et on va retrouver une satisfaction d'avoir accompagné quelqu'un. Ça fait partie du métier, oui, mais le fait de pouvoir aider quelqu'un, c'est aussi une gratification, parce que cette personne-là va bien et qu'elle nous en est reconnaissante. On observe cette dimension dans la souffrance éthique actuelle des soignants et des travailleurs sociaux. Beaucoup d'entre eux rentrent chez eux avec la boule au ventre et le sentiment de ne pas avoir bien

<sup>1</sup> <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/esprit-de-justice/respecter-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-5105021>





fait leur travail jusqu'au bout, faute de temps, faute d'organisation, faute de vision du prendre soin. Par exemple, lorsque les horaires institutionnels obligent à laisser les personnes dans leur chambre, alors que la soirée est clémente et ensoleillée. Elles n'ont pas pu aller au bout de la démarche et offrir des opportunités et de l'équité. C'est une éthique des « petites choses » qui se joue dans ces situations, dans la pratique du care au plus près des personnes, elle est fondamentale pour assurer le quotidien. Sans s'y référer, on sort de l'interdépendance et de la coexistence, on n'est plus du tout dans l'inclusion, on ne cherche pas à développer des potentialités. Cette éthique des « petites choses » est fondamentale pour que la relation à l'autre se fasse dans des conditions qui soient au plus proche des sensibilités de chacun. Elle nécessite de se référer à l'empathie la plus rudimentaire dont on peut faire preuve et elle fait partie intégrante des notions d'inclusion et de care.

Ces notions s'imbriquent. Pour que les personnes puissent saisir les bonnes opportunités, et même en tirer des bénéfices, il faut leur donner des moyens et des outils qui soient propices à ce genre de relation.

Dès lors où l'on agence un environnement générique, qui reprend les codes de la normalité, les choses se passent très bien. On n'est plus alors dans le protocole de soin, pédagogique,... On procède de façon très naturelle et c'est là que l'on observe les habiletés des personnes. Dans les protocoles, on ne laisse pas aux personnes l'espace pour s'exprimer. J'ai l'expérience d'avoir réaménagé des unités de vie pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies

apparentées, avec les codes du domicile. On a « déformé » les professionnels pour les reformer à un autre mode d'accompagnement. On a formé à l'accompagnement plutôt qu'au soin, sans pour autant le dénigrer. On a créé des conditions où les professionnels ne regardaient pas l'heure le soir pour rentrer. Et le matin, les personnes arrivaient heureuses d'avoir un projet pour la journée. Or, quand on se fonde sur ces expériences et ces expérimentations, on se rend compte que l'inclusion s'impose d'elle-même dès lors que l'on donne les conditions qui lui sont favorables, et que la souffrance éthique des professionnels s'amoindrit petit à petit. Dès lors que l'on met les personnes dans des situations de normalité, en position de pouvoir choisir, de pouvoir répondre à leur aspiration et à leur besoin, de pouvoir s'exprimer, il n'y a plus besoin de se dire : « il faut que ce soit inclusif », « on va faire un tiers lieu »,... Si l'on veut rendre l'environnement humain et physique plus inclusifs, il faut les imaginer plus naturellement. On accepte les différences, en faisant en sorte que les choses s'incluent naturellement. Aucun protocole ne peut être inclusif : l'injonction inclusive s'oppose à l'inclusion injonctive<sup>2</sup>. C'est cette dernière qu'il faut viser. Il est des conditions à créer pour qu'elle s'impose et se vive : c'est créer les conditions de l'inclusion. ●

*Propos recueillis par Gwenaël Planchin*

<sup>2</sup> Charras, K. (2022). L'obsolescence du handicap : pour aller au-delà de l'injonction inclusive. Analyses, Opinions, Critiques. <https://aoc.media/opinion/2022/12/11/l'obsolescence-du-handicap-pour-aller-au-dela-de-l'injonction-inclusive/>

---

Merci Kevin Charras, pour le partage de votre expertise et des travaux que vous menez. Votre regard animé d'une grande humanité, nous invite à porter attention et à approfondir ces notions de « prendre soin ». Nous découvrons combien elles se fondent tout autant dans les politiques de financement, dans la conception même des réponses quotidiennes, que dans les postures personnelles et professionnelles tournées fondamentalement vers les capacités de nos aînés et la richesse de leur histoire singulière.

---



# Rencontre avec le CNaV

FRANCIS CARRIER | VERONIQUE FOURNIER | CLAUDINE LOUSTEAU

## « Rien pour les vieux sans les vieux »

Nous rencontrons, dans le cadre de notre numéro consacré à la thématique « handicap et vieillissement » trois membres du CNaV – CNaV pour « Conseil National autoproclamé de la Vieillesse ». Un mouvement qui promeut les principes de l'autodétermination, pour les personnes avançant en âge. Un slogan, emprunté en partie à Nelson Mandela, anime cette démarche : « Rien pour les vieux, sans les vieux ». Pour nos lecteurs québécois, l'acronyme CNAV est également connu en France pour nommer la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, la caisse de retraite de nombreux salariés. Nous recevons deux des co-fondateurs du CNaV M. Francis Carrier



et Mme Véronique Fournier, ainsi que Mme Claudine Loustau, correspondante locale CNaV à Pau (Pyrénées Atlantiques 64)

### Dans un premier temps, faisons connaissance avec nos invités.

**Francis Carrier :** Homosexuel, j'ai participé en 1968 à la lutte contre l'invisibilité des personnes homosexuelles. En 1985, j'ai appris que j'étais séropositif. J'ai rejoint l'association AIDES fondée par Daniel Defert. J'ai œuvré pour l'association et j'ai ouvert un lieu appelé « Arc en Ciel », espace d'accueil et de service aux personnes atteintes par le VIH, axé sur l'auto-support. C'est dans ce cadre que j'ai fait mes écoles de compréhension que tant que les personnes concernées ne prennent pas la parole, on n'arrive pas à créer des mouvements et des luttes pour arriver à ce que l'on souhaite. C'est là que j'ai compris que l'auto-support, l'expression directe, ne plus passer par des interprètes ou des porte-parole étaient essentiels. Dans la lutte contre le sida, j'ai créé avec Alain Vertanier les premiers états généraux. Pour la première fois, ce sont les personnes touchées par le VIH qui sont venues parler. Jusqu'alors, c'était les médecins, les politiques, les experts qui parlaient de nous. Il y a une dizaine d'années, j'ai rejoint les petits frères des pauvres. J'ai toujours eu des relations empathiques avec les vieux. C'était quelque chose qui me plaisait. J'accompagnais principalement des femmes jusqu'à leur mort. Natu-

rellement avec mon histoire, j'ai posé des questions : « comment cela se passe-t-il avec les vieux homosexuels ? ». J'ai compris, par la réaction de stupéfaction, que c'était une non-question. J'ai observé alors que l'on déssexualisait les vieux. En tant que minorité, je réalisais qu'en vieillissant, on n'avait plus la possibilité d'exprimer qui l'on était. J'ai alors créé « Grey Pride », il y a plus de 6 ans, en disant que l'invisibilité d'une population, ne permet pas de faire émerger les revendications et les discriminations que peuvent subir une population. En souhaitant travailler sur le sujet, j'ai été confronté à une difficulté : Personne n'est vieux. L'image de la vieillesse est tellement négative dans notre société, que l'on ne veut surtout pas avoir cette étiquette. Rien que les mots « vieux » et « vieilles » ne sont pas utilisés et considérés comme péjoratifs. On a intériorisé cette discrimination, et donc la plupart des gens n'ont pas intégré que le rejet de la vieillesse est une construction sociétale. L'analyse d'un environnement qui nous contraint et nous empêche de vivre notre vie de vieux est peu présente, au contraire de nouveaux ouvrages sur le « bien vieillir », qui donnent des solutions pour ne pas devenir vieux. En parallèle de mes réflexions, je me suis rendu au centre d'éthique





## Rencontre avec le CNAV

FRANCIS CARRIER | VERONIQUE FOURNIER | CLAUDINE LOUSTEAU LA SUITE...

clinique de l'hôpital Cochin à Paris. J'ai rencontré Véronique Fournier, Nicolas Foureur et Eric Favreau. Le centre éthique propose des analyses de situation à 360°. C'était un peu le contraire de mon passé de militant. Cela m'intéressait et cela m'a permis de rencontrer des personnes qui avaient une réflexion pointue. C'est ici que nous avons décidé de réunir nos forces, et de créer un Conseil National Autoproclamé de la Vieillesse.

**Véronique Fournier :** Je suis médecin. C'est mon métier de médecin qui m'a amené là où je suis au CNAV, même si je ne fais plus de médecine, stricto sensu. Je me suis longtemps intéressée à la question de savoir quelle médecine, pour quelle vieillesse ? La question s'est posée souvent à nous, au centre d'éthique clinique que j'ai créé au sein de l'hôpital Cochin à Paris, de savoir jusqu'où il fallait traiter les personnes âgées. Jusqu'où il fallait leur donner les mêmes soins qu'à des personnes plus jeunes. Etions-nous dans de l'acharnement thérapeutique ou pas, et plus précocement que chez d'autres ? C'est une question qui est devenue extrêmement chaude à partir du moment où la société a vieilli davantage. La question se pose extrêmement souvent. On s'est rendu compte que cette question travaillait beaucoup les personnes âgées elles-mêmes, leurs familles et aussi les médecins. Quand l'âge de la retraite est arrivé, je me suis demandée comment je pouvais être utile à la société ? Sur ces questions de vieillissement, il y a encore beaucoup de réflexions à mener, et finalement les personnes jeunes s'intéressent assez peu à la vieillesse. J'ai décidé de m'investir sur ce sujet. Mon travail précédent consistait à dire, pour prendre la bonne décision médicale, il faut savoir ce que la personne concernée veut au premier chef. La parole du patient a été mise au cœur de notre projet d'éthique clinique pendant 20 ans, à la suite de la loi « Droit des malades ». Cela a été pour nous une révolution. Aujourd'hui, cette loi apparaît acquise. A l'époque, on pensait que la maladie rendait les gens vulnérables, tellement vulnérables qu'ils étaient incapables de décider pour eux-mêmes et que c'était le médecin qui savait le mieux ce qu'il fallait décider pour le patient. En matière de vieillesse, c'est la même chose. On n'écoute

pas les gens. Pourtant, nous tous, nous ne savons pas ce que c'est que d'avoir 95 ans. Nous ne l'avons jamais vécu. Je me suis très vite dit, que la meilleure façon d'avancer sur ces questions, c'était d'aller rencontrer les gens, d'écouter ce que, eux, disent de l'expérience de vieillir. C'est la seule façon de bâtir collectivement une société dans laquelle, ils se sentiraient bien, parce qu'entendus et compris. Toutes les politiques de la vieillesse sont élaborées par des quadragénaires ou des quinquagénaires qui ne savent absolument pas ce que c'est que de vieillir dans son corps, parce qu'ils ne l'ont pas encore expérimenté. Ils ne savent pas ce que c'est que de marcher sur des trottoirs trop exigus, avec des trous partout, des bicyclettes, des poussettes, quand on n'est plus très assuré de sa marche...

**Claudine Lousteau :** Après une vie professionnelle en tant qu'enseignante en Sciences Humaines et en méthodologie de la recherche à l'Institut du Travail Social de PAU, je suis arrivée en retraite en pleine période Covid. J'ai toujours été intéressée par la connaissance du public personnes âgées et par la recherche ; j'ai alors choisi d'engager une étude sur les futurs retraités avec le souhait d'animer des stages de préparation à la retraite. Dans le même temps, j'ai suivi, en distanciel, des formations sur les récits de vie et la sociologie clinique. Du sujet de la retraite, je suis passée au sujet de l'avancée en âge. Les nombreuses et brillantes études faites sur la question de la transition démographique, sur son impact, son anticipation m'ont conduite aux questions suivantes : « Qui sont les vieux ? », « Où sont les vieux ? », « Que font-ils ? ». Quelle réelle participation des vieux dans les débats ? Sur cette dernière question, force est de constater qu'ils sont peu consultés et représentés dans les instances de décision. C'est aussi au cours de ces nombreuses lectures que j'ai découvert l'association parisienne Old'up ainsi que le CNAV. Ce qui m'a séduite dans le CNAV, c'est l'idée de mouvement citoyen, de liberté et de militantisme. Militer pour que les vieux donnent de la voix afin qu'ils soient associés aux politiques qui les concernent m'a aidée à trouver ma place de retraitée engagée. J'ai accepté, après avoir douté de ma légitimité, d'être correspondante locale pour mon territoire. L'exercice





de présentation<sup>1</sup> de chaque correspondant local en 1000 caractères a été pour moi, dans un premier temps, très bénéfique, il m'a permis de me dégager, temporairement, de mon rôle de « sachant » et de m'assumer en tant que vieille. Bénéfique aussi, dans un deuxième temps, car je mets aujourd'hui mon expérience et mes connaissances, en tant que militante CNAV, au service d'établissements et organismes qui font le choix de donner la parole aux principaux concernés.

## Pouvez-vous présenter le CNAV à nos lecteurs ?

**Véronique Fournier :** Le CNAV est une idée qui m'est venue un soir de réflexion sur la loi grand âge. On s'est rendu compte, dans un débat avec 150 personnes environ, que nous n'aurions pas de loi grand âge. Parce que ce qui était attendu de cette loi allait coûter cher, et que ce n'était pas la priorité du Gouvernement que de consacrer de l'argent supplémentaire aux gens très vieux, au milieu d'autres priorités, que je ne conteste pas. Une fois admis ce constat, nous nous sommes dits qu'il fallait du coup prendre notre destin en mains tout seuls, sans attendre une loi. C'est pour cela que nous avons créé le CNAV. Et nous avons choisi comme première revendication de demander la création d'un conseil national consultatif des personnes vieilles, sur le modèle de celui conçu pour les personnes avec handicap. Nous voudrions que cette instance soit sollicitée à chaque fois que l'on réfléchit à une politique concernant de près ou de loin les personnes âgées, afin de vérifier avec les premiers concernés, que la politique dont on va décider n'est pas discriminante vis-à-vis d'eux. En matière d'accès au numérique, d'accès à l'administration, d'accès aux droits, d'accès à la santé. Si cette instance existe, et que tous les ministères sont obligés de la rencontrer une fois par an, peut-être que l'on arrivera à faire valoir l'idée que cela ne coûte pas plus cher de choisir des politiques inclusives des vieux plutôt que non adaptées à eux, alors qu'ils représentent une part non négligeable de la population.

<sup>1</sup> Sur le site [cnav-demain.fr](http://cnav-demain.fr), dans la lettre d'information N° 2 sur laquelle chaque correspondant local se présente, chacun ayant la volonté d'essayer les idées du CNAV sur son territoire. Le CNAV s'applique à lui-même le principe de l'autodétermination à travers différents regards complémentaires. La visée est commune, mais chacun y contribue de par ses moyens, ses sensibilités et ses compétences. Dans les régions, il y a des expériences très différentes pour animer ce « rien pour les vieux, sans les vieux ».

**Francis Carrier :** Nous avons décidé de créer le CNAV pour des raisons simples: l'expression des vieux n'existe pas. La revendication d'appartenance à une population vieille n'existe pas. Au contraire nous sommes dans des représentations de rejet, de réduction, et de soumission. Actuellement, la vieillesse pourrait se classer en 3 étapes :

- **La confusion :** On ne sait pas que l'on est vieux. On y pense intuitivement. J'ai arrêté de travailler. On ne sait plus le rôle social que l'on a. On va être dans des transitions de reproduction, de transposition, ou de changement radical. Ce sont des stratégies à court terme. Cette étape de confusion ne permet pas de se préparer, de comprendre que l'on est dans un autre moment de notre vie que j'appelle « la vieillesse ».
- **La soumission :** à sa famille, qui, par bienveillance, va orienter des décisions pour ne pas rester seul. Soumission à la société, qui instaure de prendre sa place de vieux, dans un modèle tel qu'il nous est proposé.
- **La disparition avant la mort.** La disparition en tant qu'être intègre. On devient progressivement un objet de soin que l'on trimballe, que l'on va nourrir et que l'on va soigner. Cette disparition en tant qu'individu est, pour moi, l'organisation d'une maltraitance sociétale. On ampute progressivement l'individu de tous ses champs de désir, de toute sa singularité, pour que son identité se résume à « objet de soin ».

La réflexion que j'avais construite autour d'une minorité concerne tout le monde. C'est dans ce sens, que nous avons créé avec les autres membres, le CNAV. On essaye d'imaginer d'autres façons de militer. On revient sur l'identité, sur l'autodétermination. Le récent scandale sur les établissements à but lucratif a créé une forte médiatisation, mais jamais un vieux n'est interrogé. On considère a-priori son incapacité à le faire. Sur la vieillesse, il y a une tolérance à la violence et à la maltraitance qui est très grande. Comme si cela était inexorable. Ce n'est pas inexorable. Ce sont des constructions sociétales. Bien sûr que la vieillesse est inégalitaire. Les individus vont vivre des pertes, des maladies, des souffrances physiques... Mais ce n'est qu'un champ de la vieillesse. L'autre champ est sociétal. Que nous réserve la société pour pouvoir bien vieillir ?





## Est-ce le souhait d'une politique plus transversale ?

**Claudine Loustau :** Le CNAV n'est pas autocentré et revendicatif sur la vieillesse. Il me semble que nous voulons prendre notre place dans la société, mais pas que pour nous. Pour et avec les jeunes aussi. La séniorisation de la société nous conduit sûrement à un conflit de génération, ne serait-ce que lorsque l'on observe le pouvoir d'achat moyen des actifs et des retraités. Nous ne parlons pas que de nous, pour nous. Nous ne voulons pas être hors -champ. De jeunes professionnels qui découvrent le CNAV sont très séduits par les idées qu'il véhicule de même que par son dynamisme. Ce qui prouve bien que les vieux ont toute leur place pour participer à la construction d'une société réellement inclusive. Il nous faudra sûrement veiller à ne pas laisser la charge aux générations qui nous suivent, des problèmes insuffisamment anticipés liés à la transition démographique.

**Véronique Fournier :** Une société, plus respectueuse de la diversité de sa population serait aussi beaucoup plus plaisante pour les plus jeunes. Nous avons encore beaucoup de choses à apporter à la société en général, en tant que vieux, et qui peuvent être bénéfiques pour tous.

**Claudine Loustau :** On observe des personnes avec une grande connaissance et de grandes compétences que l'on met de côté du fait de leur âge, ou qui s'excluent d'elles-mêmes, se considérant comme inutiles. Je suis étonnée de constater combien de personnes âgées ne connaissent pas les dispositifs qui existent pour elles, elles semblent différer cet état qu'est la vieillesse. D'où l'importance d'espaces de paroles et de réflexion comme le CNAV, partout sur le territoire, afin que les spécificités territoriales soient entendues.

**Véronique Fournier :** Lorsque l'on propose des dispositifs utiles pour les personnes âgées, elles ne se les approprient pas. Parce qu'elles ont du mal à se dire vieilles. Ce sont les autres qui sont vieux, ce n'est jamais moi.

**Claudine Loustau :** Faire l'exercice « Je suis vieille, ça veut dire quoi ? » est très intéressant. Peu de gens acceptent de le faire. Beaucoup répondent ne pas se sentir vieux, mais sans pouvoir l'expliquer. Il y a un travail à faire sur les représentations, les idées reçues. Pour que pour les personnes puissent se définir en tant que vieille/vieux, dans une relation authentique de partage, il y a un très bon livre de Véronique Fournier sur le sujet<sup>2</sup> qui peut aider dans cet exercice.

**Francis Carrier :** Les valeurs de la société sont tellement réduites à la nouveauté, à la beauté standardisée, à l'efficacité, à la rapidité, que la vieillesse représente les contre-valeurs de la société. Ces contre-valeurs m'intéressent. J'essaye de les valoriser. Ce sont d'autres valeurs : on a le temps, on a la liberté de ton face à une hiérarchie professionnelle ou familiale qui n'existe plus, on a la possibilité de s'engager, on a la possibilité de réparer tout ce que l'on n'a pas su faire pendant toute une période, on a la possibilité de transmettre, on peut faire l'éloge de la lenteur, on peut faire l'éloge du lien social. Le rôle des personnes qui appartiennent à la vieillesse est essentiel dans les équilibres de la société. Comment imaginer une société dans laquelle les personnes âgées vont être de plus en plus nombreuses, si on ne réfléchit pas à leur place dans cette société ? Les jeunes savent bien que l'on est vieux. Il n'y a que les vieux qui ne savent pas qu'ils sont vieux. Les jeunes nous désignent comme les responsables de la situation actuelle. Le rejet des politiques publiques lors de la récente crise sanitaire, désignait les vieux comme les bénéficiaires de décisions de préservation. Tous ces discours sont l'émergence d'une tension qui ne fera que s'accroître dès l'instant où la population vieille est la plus riche, a le plus de pouvoir, a le plus de poids politique. Il y a une nécessité de rebâtir une société dans laquelle les populations et les générations vont pouvoir discuter pour trouver une place réciproque et s'entraider et être solidaires. Ce n'est pas dans l'opposition ni dans le rejet que l'on trouvera ces solutions.

<sup>2</sup> « Qui est vieux ici ? Les vieux sortent de l'ombre » – Véronique Fournier – Editions RUE DE SEINE – Mars 2022



## Dans les publications du CNAV, la question de l'autodétermination apparaît comme essentielle, pour faire advenir la prise en compte de la parole et de la participation sociale des personnes âgées ?

**Véronique Fournier :** Les gens arrivés à un grand âge ont passé leur vie à apprendre à tenir debout tout seuls sur leurs jambes. Devenir autonome est le travail de toute une vie. Et pour eux, le plus important, c'est d'être respecté dans son autonomie. Ils n'ont pas du tout envie de céder là-dessus avec l'âge. Ils ne veulent pas être considérés comme des personnes vulnérables du seul fait de leur vieillesse, et comme plus capables de s'autodéterminer. Or c'est ainsi qu'ils sont vécus par la société. Comme des personnes fragiles, vulnérables, qu'il faut protéger contre eux-mêmes. Il faut les protéger y compris contre des risques qu'ils seraient prêts à prendre pour maintenir leur autonomie. Ce sont des choses que j'ai apprises au centre d'éthique clinique. Beaucoup de personnes vieilles sont encore parfaitement capables de savoir ce qui est le plus important pour elles dans la vie et de décider pour elles-mêmes. L'autodétermination, c'est l'agentivité morale d'une certaine façon. Je ne dis pas que quelquefois, elle n'est pas un peu abimée, cassée, bousculée, ... Mais je pense que redonner aux personnes la possibilité d'exercer leur agentivité morale, les considérer comme des personnes hautement respectables, du fait même qu'ils sont arrivés à cet âge de la vie, cela leur donne le sentiment de vivre encore, d'être à la hauteur de ce qu'elles ont fait toute leur vie, et d'être dans la continuité d'elles-mêmes.

## Pourquoi on n'interroge pas les personnes âgées ?

**Francis Carrier :** Parce qu'ils n'ont aucun intérêt pour la société. Ce n'est pas eux qui vont faire vendre du journal. Il faut qu'une personnalité intellectuelle s'en mêle pour que cela intéresse un peu. D'autre part, il y a aussi une catégorie de personnes âgées, que j'appellerais les « faux vieux », accrochées à leurs rôles, à leurs pouvoirs, à leurs honneurs mais qui ne parlent jamais en tant que « vieux », ils parlent toujours en tant que représentant de ce qu'ils sont. C'est pourtant une évidence que l'on vieillit, c'est une évidence que l'on va

mourir, et pourtant, ce n'est pas une évidence que l'on puisse vieillir. Dans notre société, on ne s'assimile pas au fait d'être vieux.

On rentre dans la vieillesse lorsque l'on change de contrat. C'est la retraite. Ça ne veut pas dire que l'on est vieux. D'ailleurs beaucoup de personnes ne peuvent l'accepter. C'est accepter de se dire que l'on rentre dans une autre époque de notre vie. Cela ne veut pas dire qu'il faut accepter l'image négative que la société porte sur nous. Au contraire. Il faut rehausser l'empowerment de ce que l'on est pour expliquer « je suis vieux, et alors ? ». J'ai toujours un cerveau, des désirs ... je suis toujours le même. On reste le même, c'est l'autre qui nous voit différemment. Je suis impressionné de voir cette incapacité mentale de construire un discours autour de la vieillesse. Bien vieillir n'est pas de faire jeune.

**Claudine Loustau :** Dans l'expérience d'une enquête sur la vulnérabilité initiée par un CCAS, j'ai constaté que cela était mené de façon très mécanique. Cette enquête concernait 400 personnes âgées, seulement 5 personnes ont répondu. Le CCAS n'a pas pris le temps d'interroger ni les résultats ni la méthode d'enquête choisie. Il me semble que ce n'est pas prendre en compte la culture, en particulier rurale, dans laquelle il est important de se suffire à soi-même. Ce qui rend les personnes vulnérables, c'est que la société, sur des petits territoires, ne met pas tout en œuvre, tout ce qu'il faut pour que les personnes puissent accéder à des outils de prévention de la perte d'autonomie. Dès lors, c'est normal, qu'il y ait une fracture, que les personnes se replient.

Les personnes âgées perdent, certes, certaines fonctions ou capacités mais elles mettent en place de nombreuses stratégies de contournement favorisant une réelle capacité d'autodétermination. C'est le regard que l'on pose sur la vulnérabilité qui stigmatise et condamne les personnes. C'est un environnement plus porteur qu'il faut activer.

La rencontre avec les personnes âgées ne se fait pas à partir de la question de ce dont elles ont besoin, mais à partir d'une posture d'écoute et de la demande « racontez moi... ». C'est une question fondée sur le plaisir social. C'est la base d'une relation authentique.



## Le passage à la retraite n'est-il pas un moment particulièrement favorable à l'autodétermination ?

**Francis Carrier :** Les personnes sont particulièrement désarmées. Les personnes sont dans la confusion. Beaucoup de personnes se sont toujours définies par leur métier, leur pouvoir, leur étiquette donnée ou gagnée par la société. Le deuil de cette étiquette peut être terrible. D'autres basculent dans l'occupationnel. Mais l'occupationnel n'a jamais remplacé l'existential, le « pourquoi je vis ? ». Cette question reste intacte quand je vieillis. Ce que je fais à la retraite, ne peut définir une vie. Dans les établissements pour personnes âgées, le niveau de discussion peut se limiter à « il fait beau », « vous avez pris vos médicaments ? », « ça va bien aujourd'hui ? ». Comme si l'on pouvait ne se nourrir que de cela. A qui exprime-t-on nos peurs ? nos joies ? nos tristesses ? nos espoirs ? nos doutes ? nos désirs ? – Tout cela est complètement annihilé. Il n'y a plus rien. Et l'on nous interroge, de façon institutionnelle, quel est votre projet de vie ? – Cette question est folle, quand, dans le même temps, on me propose des activités de niveau « colonies de vacances ». Cela part du préalable que l'on n'est pas capable de réfléchir ni de penser. La vieillesse est perçue comme une paralysie du cerveau.

## Comment percevez-vous la place des personnes en situation de handicap et avançant en âge.

**Francis Carrier :** Le secteur du handicap s'est structuré depuis plus longtemps. Il y a toutefois une ambiguïté, car les familles ont une place prépondérante. On n'est plus dans l'expression directe. Il y a un porte-parole. C'est toujours gênant. Quel que soit le porte-parole, qu'il soit bienveillant ou pas, c'est une réduction de l'autonomie et de la liberté de celui qui est concerné. Le secteur du handicap a abouti à la création du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées). Sur la thématique de la sexualité, il y a eu des avancées considérables. Il y a eu des prises de parole fortes et qui ont permis aujourd'hui, d'avoir une fenêtre d'expression et un cheminement. Ce qui n'est pas du tout le cas dans le secteur vieillesse. Je ne souhaite pas faire le parallèle handicap et vieillesse. Une personne en situation de handicap peut devenir âgée et une personne avançant en âge peut vivre des handicaps. Mais pour moi, ce sont des cheminements totalement différents. Les personnes âgées sont déjà très connotées par la médicalisation. On ne voit le vieux

qu'au travers de l'aspect médical, que coller l'étiquette handicap, ne ferait qu'accentuer cette perception. La vieillesse est un problème culturel. Ce n'est pas parler de mobilité, de vie affective et sexuelle, c'est parler de l'individu dans sa globalité, dans son intégrité. « Vieux » comme « handicap » ne sont pas une identité. Nous sommes dans une diversité. La même diversité que les individus de tout âge. Il n'y a aucune idée de réduction. Que l'on soit riche ou pauvre, provincial ou citadin, homosexuel ou hétérosexuel, l'expression de tout le monde doit pouvoir être possible dans le CNAV. On passera tous par la vieillesse, avec notre environnement et notre singularité.

**Véronique Fournier :** La question d'une politique commune est une question que l'on se pose et sur laquelle nous sommes en train de travailler. Est-ce que les personnes âgées et les personnes en situation de handicap sont concernées par une politique unique de l'autonomie, ou bien y-a-t-il des sujets particuliers qui concernent spécifiquement la vieillesse ? Je n'ai pas encore une vue très claire sur cette question, parce que je ne côtoie pas suffisamment les personnes en situation de handicap. Par contre, je m'aperçois avec l'expérience que beaucoup de personnes âgées souffrent de multiples petits handicaps, qui ne sont souvent pas assez considérés comme d'authentiques handicaps très invalidants au quotidien.

**Claudine Lousteau :** Je dois prochainement intervenir au titre du CNAV dans un espace de parole dédié à des parents âgés accompagnant le vieillissement de leurs enfants. C'est une vraie question qu'on n'a pas suffisamment anticipée et qui angoisse légitimement les parents. Ce que je constate c'est que ces parents mettent rarement en avant leur propre vieillissement. Je pense que ce qui doit être interrogé dans la question de l'avancée en âge ce sont les conditions de la prise de conscience de son propre vieillissement et ceci pour tout un chacun.

## Quels sont les projets à venir du CNAV ?

Cette année, nous organisons un « contre-salon ». Tel un « Lieu Unique » qui soit inspirant, une ouverture, une respiration. Un autre modèle pour faire émerger la place des vieux dans la société. On souhaiterait qu'il puisse y avoir des contre-propositions pour peser sur les politiques publiques, tel que c'est le cas actuellement dans les pays d'Europe du nord. Un espace « rien pour les vieux, sans les vieux ». ●

*Propos recueillis par Gwenaël Planchin*



## « L'avancée en âge du proche aidant »

LORRAINE BRISSETTE | MICHELLE ARCAND



**LORRAINE BRISSETTE**

Intervenante et  
gestionnaire retraitée  
du réseau de la santé  
au Québec  
Formatrice et conférencière



**MICHELLE ARCAND**

Psychologue Clinicienne

### Vieillesse de la personne en situation de handicap et du proche aidant, une équation inévitable.

**M**aurice a été accueilli en internat dans un IME (Institut médico éducatif) pour enfants souffrant de déficience intellectuelle. Vers 18 ans, il a été redirigé dans un ESAT (Établissement et service d'aide par le travail). Il a maintenant 58 ans et toute sa vie s'est déroulé dans un cadre éducatif très structuré. Quand je l'ai connu, j'ai tout de suite été frappée par sa bonne humeur et sa grande sociabilité. J'oserais dire peut-être un peu trop grande. Il parlait à tout le monde et voulait toujours serrer la main ou faire la bise. Il se promenait partout et entraînait dans tous les locaux où il y avait du monde, quitte à déranger les gens en pleine réunion. Mais tout le monde était tolérant et bienveillant avec lui. C'était un peu la mascotte de la maison! Mais voilà, un beau jour la direction décide que Maurice est trop vieux pour demeurer dans l'ESAT. Il se fatiguait plus vite et son rendement au travail était nettement plus bas. Il devait prendre sa retraite! Dans une réunion clinique avec un responsable de ressources régionales il fut décidé que Maurice devait partir dans un EHPAD. Je ne vous dis pas ma stupeur et mon sentiment d'impuissance car je n'étais pas en position d'y changer quelque chose.

Pour mieux comprendre ma réaction, je vais vous présenter une deuxième situation. Madame Arcand et moi-même sommes souvent intervenues en tant que formatrices en EHPAD. Au cours des dernières années, plusieurs aides-soignantes ont souligné l'admission de plus en plus fréquente de personnes plus jeunes, au début de la soixantaine, avec une déficience intellectuelle ou un handicap psychique. Certaines aides-soignantes ont manifesté leurs malaises dans les termes suivants : *Ils sont toujours derrière nous essayant*

*d'avoir notre attention, même quand on est débordées. Ils nous dérangent et dérangent souvent les autres résidents. Certains sont très tactiles et veulent nous toucher ou serrer la main ou faire la bise à tout le monde. On voit bien qu'ils s'ennuient et se sentent parfois rejeté. On ne peut pas les occuper à temps plein. On ne sait pas comment réagir avec eux lorsqu'ils s'obstinent ou se mettent en colère. On n'est pas des éducatrices.*

Alors, comment Maurice va-t-il s'adapter à un tel changement de milieu de vie? Comment le personnel soignant peut-il lui aussi s'adapter à cette situation? Le pas à franchir est énorme! Les personnes en situation de handicap et vieillissantes sont très souvent orientées dans des structures de soin non pas en fonction de leurs besoins ou de leurs conditions de santé mais de leur âge! Le couperet tombe vers 60 ans et la personne doit alors quitter un milieu familial et sécurisant pour entrer dans un milieu qui n'est pas préparé pour répondre à ses besoins psycho sociaux. Et la situation problème ne fait que commencer. Que faire avec toutes ces personnes nouvellement retraitées qui ne souffrent pas de problèmes de santé physique importants? Les chercheurs sonnent l'alarme. *Les données relatives aux moyennes d'âge en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) laissent entrevoir, dans les prochaines années, une arrivée massive de travailleurs à l'âge de la retraite.*<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Delporte, Murielle et Aline Chamanian, Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles, dans *Gérontologie et Société* 2019, Vol. 41 no. 159,





## L'hébergement de la personne en situation de handicap et vieillissante, quelles perspectives ?

Mais lorsque nous parlons du vieillissement des adultes en situation de handicap, nous parlons inévitablement... du vieillissement de leurs parents. Lorsque les signes du vieillissement se font sentir, lorsque l'épuisement ou que des problèmes de santé apparaissent, c'est souvent à ce moment que commence à se poser la question angoissante des choix. L'équilibre de la famille se maintient souvent longtemps mais un seul incident peut faire basculer la situation vers un hébergement précipité de la personne en situation de handicap. Un grand nombre d'adultes sont dirigés directement du domicile vers des établissements de soins pour les personnes très âgées. N'oublions pas que l'âge moyen en EHPAD est de plus de 85 ans !

Quel que soit le parcours résidentiel des personnes en situation de handicap avançant en âge, l'hébergement en structure de soins représente un choc et une perte. Les milieux de soins pour personnes âgées dépendantes répondent peu ou mal aux besoins des personnes en situation de handicap. Elles n'y sont généralement pas orientées en fonction de leurs besoins mais en fonction des besoins du système. Marcel Nuss y souligne également les conséquences d'une forme d'ostracisation de ces personnes. Mais il insiste aussi sur l'inadaptation des dispositifs d'accompagnement médicosociaux.<sup>2</sup>

Comme nous l'avons vu précédemment, le personnel soignant se sent souvent dépassé par la multiplicité des problématiques de santé et placé en situation d'incompétence. Les soignants ne se sentent ni formés ni appuyés dans leur travail avec ce nouveau type de résidents. L'enquête de la CNSA 2017-2018 permet de décrire au niveau national les pathologies ou handicaps des résidents entrés en EHPAD avant l'âge de 70 ans et qui représentaient alors 5 % des admissions. Ce pourcentage a certainement augmenté depuis lors. Toujours selon l'enquête du CNSA, les affections psychiatriques sont parmi les plus courantes avec un quart

des personnes concernées par une psychose chronique et 11 % par le syndrome de Korsakoff (trouble neurologique). Le handicap mental est également couramment rapporté (22 % des cas) ainsi que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées 13 %<sup>3</sup>. Si nous tenons compte du fait que les personnes en situation de handicap qui ont une bonne condition physique vivront beaucoup plus longtemps en EHPAD que les personnes âgées dépendantes arrivant en moyenne à 84 ans, leur proportion deviendra donc de plus en plus importante avec les années.

## Les limites de l'EHPAD

Ce qui nous semble clair quand nous entendons les commentaires des aides-soignantes, c'est que les milieux de soins gériatriques ne sont pas des milieux qui permettent l'inclusion des personnes vivant avec une déficience. Ce sont des milieux conçus, organisés par du personnel formé pour dispenser des soins. Mais même là, les soins physiques ne répondent pas aux besoins psycho sociaux des jeunes en situation de handicap physiques. Malgré toute la bonne volonté du personnel, les EHPAD ne sont pas des milieux de vie qui sont en continuité avec le milieu d'origine de la personne, la famille ou la structure résidentielle spécialisée. Dans les structures spécialisées tel que les ESAT, l'encadrement éducatif était très présent ainsi que les activités adaptées. De plus, le résident était chez lui dans un milieu qui acceptait bien sa différence, ce qui n'est pas toujours le cas avec les autres résidents de l'EHPAD. Quelle transition souvent douloureuse à un âge où l'adaptation est moins facile !

Plusieurs écrits soulignent la nécessité de former le personnel soignant dans les EHPAD. Mais devant le grand nombre de pathologies différentes, devant la surcharge des soignants, le manque de moyens et le roulement du personnel, il est utopique de faire reposer l'inclusion des personnes concernées sur les épaules du personnel soignant. La formation n'est pas en soi une baguette magique et elle peut même venir culpabiliser les soignants qui n'arrivent pas à mettre

P. 4

<sup>2</sup> Nuss Marcel cité dans *Gérontologie et Société* 2019, Vol. 41 no. 159, page 9 à 20

<sup>3</sup> Focus de l'ARS numéro 12, octobre 2019,





## « L'avancée en âge du proche aidant »

LORRAINE BRISSETTE | MICHELLE ARCAND

LA SUITE...

en pratique leurs nouvelles connaissances. C'est le contexte de travail qui doit être repensé et réorganisé en concertation avec les autres partenaires partageant une même responsabilité populationnelle.

L'inclusion vise à transformer les milieux de vie, école, travail, hébergement pour les adapter à la diversité des personnes. Les structures de soins intègrent des personnes en situation de handicap mais elles ne modifient pas leur milieu pour les inclure. Ce n'est pas parce qu'un EHPAD se qualifie de milieu de vie qu'il devient automatiquement inclusif. Mais est-ce que les structures de soins sont les seules responsables de l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes ? Est-ce qu'à partir de 60 ans une personne perd sa qualification de personne en situation de handicap et ses besoins particuliers pour devenir simplement une personne âgée ? Dans une optique de responsabilité populationnelle et d'inclusion, tout le réseau des services aux personnes en situation de handicap devrait être concerné par l'inclusion des personnes vieillissantes. Il ne s'agit pas de travailler en silo et de déplacer une personne du silo handicap vers le silo gériatrique pour faire de l'inclusion. Il faudrait peut-être parler d'une certaine intégration des deux silos. Pourquoi ne pas imaginer que les éducateurs spécialisés sur le handicap ou la santé mentale puissent intervenir sur une base régulière voire quotidienne dans les EHPAD avec le personnel soignant et les résidents ou encore dans des unités spécifiques, des foyers de groupes ou des familles d'accueils ?

### L'avenir, un stress intense pour les proches aidants

Si nous développons longuement la question de l'entrée en hébergement des personnes concernées par un handicap, c'est parce que cette question du futur de la personne en situation de handicap a accompagné les proches aidants tout au long de leur vie. Cette question prend plus d'acuité lorsqu'eux-mêmes ressentent les effets du vieillissement. Elle peut alors devenir une source de stress intense qui affecte leur moral et qui préoccupe souvent l'ensemble de la famille. Dans les familles ou la fratrie ne pourra pas prendre le relais, il faut trouver des ressources à l'extérieur. Les proches aidants qui auront eu la chance de bénéficier de services éducatifs spécialisés comme un suivi à domicile,

des milieux de travail adapté, des plateformes de répit pourront évaluer les solutions pour le futur avec l'aide des professionnels. Mais ce n'est pas le cas pour tous les proches aidants. Par méconnaissance des services, par éloignement des centres urbains ou parfois à cause de leur conception de l'autonomie, bien des proches aidants ont assumé seuls et sans aide spécialisée leur rôle de proche aidant.

Beaucoup d'entre eux sont ambivalents face à une demande d'aide extérieure ou une décision d'hébergement. Une part d'eux-mêmes peut souhaiter l'hébergement de façon plus ou moins consciente et une autre part le refuse et reporte la décision. Cette réticence est d'autant plus importante si les proches aidants ne connaissent que les EHPAD comme ressource d'hébergement possible. Les proches aidants sont souvent en mesure de constater que ces milieux de soins ne correspondent pas ou imparfaitement aux besoins de leur enfant. Cette perspective vient souvent créer un sentiment de culpabilité par anticipation.

Certains proches aidants se sentent les seuls responsables du bien-être de leur enfant, leur frère ou sœur ou de leur conjoint handicapé. Ils sont souvent « sur responsables », soit une façon différente de ne pas se sentir coupables. Personne ne pourra s'occuper aussi bien qu'eux de leur proche. Ils ont parfois du mal à demander de l'aide ou à déléguer, du mal à faire confiance et à laisser intervenir des étrangers auprès de la personne. Certains se sentent coupable de simplement penser à un hébergement. D'autres ont fait des promesses à leur conjoint ou à leurs parents dans le cas de fratries. Finalement, certaines personnes nous ont même exprimé leur peur de rester seules après l'hébergement de la personne dont ils prennent soin ! Pour ces proches aidants, le rôle a occupé la plus grande partie de leur vie et le recours à un hébergement vient tout simplement menacer leur raison de vivre.

### Deux thèmes essentiels, le travail sur la culpabilité et les choix

C'est pour venir en aide à ces personnes que nous avons travaillé depuis une trentaine d'années à développer une pratique, une réflexion et un enseignement visant la prévention de l'épuisement en relation d'aide.





## « L'avancée en âge du proche aidant »

LORRAINE BRISSETTE | MICHELLE ARCAND

LA SUITE...

Notre dernier ouvrage *Guide de survie du proche aidant*<sup>4</sup> présente notre démarche d'une façon particulièrement accessible pour les proches aidants. Ce livre est émaillé d'exemples et d'histoires dans lesquelles les proches aidants peuvent se reconnaître. Toute notre démarche a pris sa source dans l'écoute attentive des personnes épuisées et une analyse de leur discours. Nous avons alors découvert qu'il existe une forme de logique interne dans le processus qui conduit à l'épuisement. Cette logique s'articule autour des dix thèmes dont quatre constituent des clés pour amener les proches aidants à prendre soin d'eux-mêmes. Ce sont les thèmes de la motivation, de la culpabilité, des besoins et des choix. La culpabilité et le choix sont deux thèmes essentiels à dénouer pour permettre au proche aidant de prendre soin de lui. En effet, si le proche aidant se sent coupable, il ne se donnera jamais le droit d'avoir lui-même des besoins et d'y répondre. Les besoins de la personne dont il prend soin passeront toujours avant les siens. Le thème des choix est aussi central dans notre démarche. Tant que le proche aidant affirme *ne pas avoir le choix* et qu'il se place en victime de la situation, il n'y aura aucune recherche de solutions, aussi minimes soient-elles.

Les proches aidants qui se sont sentis coupables, qui ont refusé de voir leurs besoins et d'y répondre et qui se sont définis toute leur vie comme n'ayant pas de choix ont souvent tenté de jouer leur rôle seuls et sans demander d'aide à leur réseau personnel ou au réseau public. En plus de risquer d'y laisser leur santé, cette situation est venue affecter la capacité d'adaptation de la personne en situation de handicap à vivre dans un nouveau milieu. Lors des hébergements en urgence, à cause de la maladie du parent ou même de son décès, la transition de milieu de vie constitue un réel choc pour la personne concernée qui n'a connu que son milieu familial. Elle perd d'un seul coup tous ses repères. Et nous revenons ici à la difficulté des milieux d'accueil comme les EHPADs pour accompagner et gérer de telles transitions en urgence.

Nous sommes très conscientes que notre démarche ne résoudra pas le dilemme douloureux du

vieillesse des personnes en situation de handicap et des proches aidants. Les ressources actuelles ne semblent ni assez abondantes ni adaptées pour répondre aux besoins de cette nouvelle clientèle gériatrique. L'accessibilité aux ressources est variable d'un territoire à un autre. Tous les problèmes contextuels sont bien réels. Des défis énormes de créativité et de concertation attendent les décideurs politiques et sociaux. Il faudra penser à des alternatives plus variées et plus souples pour permettre une réelle inclusion des personnes en situation de handicap avançant en âge.

Notre contribution vise surtout à protéger la santé des proches aidants et ce, dès le début de leur parcours d'aidant. Nous voulons les inciter à demander de l'aide à leur réseau personnel ou au réseau associatif ou public. Dans la mesure du possible, nous souhaitons prévenir des situations d'hébergement en urgence, sans préparation préalable de la personne en situation de handicap. Les proches aidants tout comme les personnes dont ils prennent soin devraient être accompagnés dans cette préparation à un changement de milieu de vie. Nous espérons que la lecture de notre ouvrage aidera les proches aidants et les professionnels à mieux anticiper et préparer les transitions liées au vieillissement. ●

Lorraine Brissette m.s.s.  
Michelle Arcand m. psy.

### Bibliographie

#### *Ouvrage à l'intention des proches aidants.*

Arcand, Michelle et Lorraine Brissette, Guide de survie du proche aidant, conseils pratiques pour soutenir sans s'épuiser, Montréal, Éditions de l'Homme, 2022.

#### *Ouvrage sur la prévention de l'épuisement des professionnels en relation d'aide.*

Arcand, Michelle et Lorraine Brissette, Accompagner sans s'épuiser, Paris, Éditions ASH, 2018.

#### *Ouvrage clinique sur l'intervention avec les proches aidants en individuel ou en groupe.*

Arcand, Michelle et Lorraine Brissette, Accompagner les proches aidants, Paris, Édition l'Harmattan, 2020.

<sup>4</sup> Arcand, Michelle et Lorraine Brissette, Guide de survie du proche aidant, Montréal, Éditions de l'Homme 2022



## Rencontre avec la CARSAT Bretagne

VINCENT PAVIS | VIRGINIE JURKOWSKI

### L'accès à la retraite des personnes en situation de handicap : Un sujet nouveau qui demande inventivité et coopération.

**N**ous rencontrons aujourd'hui à Rennes, **Vincent Pavis**, expert de la législation retraite et chargé des relations extérieures du département retraite de la CARSAT Bretagne et **Virginie Jurkowski**, Chargée de prévention sociale à la Carsat Bretagne. Ils sont tous les deux à l'origine de ce projet visant une meilleure participation sociale des personnes en situation de handicap, par des actions favorisant l'accessibilité de l'information et l'autodétermination des personnes concernées. Nombreuses actions locales se sont mises en place dans le cadre d'un partenariat avec l'Aresat Bretagne (Association Régionale des Etablissements et Services d'Aide par le Travail<sup>1</sup> devenue récemment « Icuat Bretagne ») qui porte la démarche « Un Avenir après le Travail »<sup>2</sup>

Notons qu'en France, les personnes en situation de handicap, depuis la réforme de 2010, peuvent bénéficier d'un droit au départ en retraite anticipé, au plus tôt à 55 ans, dès lors qu'elles peuvent justifier d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé avec un taux d'incapacité minimum de 50 %, d'une durée de cotisation minimum de 32,5 années et d'une reconnaissance de handicap de 27,5 années minimum. Les conditions décroissent, plus le départ en retraite est décalé dans le temps entre 55 et 62 ans.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Les établissements et service d'aide par le travail sont en France des structures qui permettent aux personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un milieu dit « protégé » par une législation spécifique inscrite dans le code de l'action sociale et des familles.

<sup>2</sup> Une des deux démarches pilotes de l'expérimentation de ALIIS – 1Appréciation et Labélisation de l'Innovation en Inclusion Sociale – Présentée dans notre numéro de septembre 2021 : <https://cote-a-cote-inclusion.com/revue-n5-inclusion-sociale-revue-scientifique-et-professionnelle-en-langue-francaise/>

<sup>3</sup> Ces indications font partie de la législation actuelle, et ne tiennent pas compte des éventuels changements qui pourraient être apportés par la réforme en cours de discussion au sein du parlement français.



La proportion de travailleurs d'Esat âgés de plus de 50 ans est passée de 22 % en 2014 à 44 % en 2017 (derniers chiffres de l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale ou ANAP).

**Le projet: «Travailleur en situation de handicap, je choisis ma vie à la retraite: qui m'accompagne?»** consiste à proposer une première journée de formation collective. Là, les travailleurs, leurs familles et leurs mandataires de protection se voient proposer des ateliers et des animations afin d'appréhender non seulement les nouvelles démarches administratives qui les attendent mais également les autres aspects de cette transition vers la retraite: l'habitat, la vie sociale, la santé, la mobilité... Différentes thématiques qui sont liées au maintien de l'autonomie et à la participation sociale. Après cette première journée collective, un temps de six mois de réflexion est proposé. Des professionnels intervenant au sein des services médico-sociaux, et formés aux différents enjeux de cette transition travail-retraite les accompagnent à l'émergence de leurs aspirations. Vient alors la seconde et dernière étape de l'accompagnement: l'entretien individuel. Il s'agit d'un espace d'échange entre des conseillers des caisses de retraite (retraite du régime général et retraite





complémentaire) ainsi que des caisses d'allocation familiales (chargées du versement de l'allocation adulte handicapé: AAH), et les travailleurs souhaitant faire valoir leurs droits à la retraite dans les deux à trois ans. Ces dernières années sont ensuite consacrées à la mise en œuvre de la transition. 8 animations par an sont proposées sur l'ensemble de la région Bretagne.

**Virginie Jurkowski** : Ce dispositif permet de préparer la retraite de façon plus globale que ce que l'on a l'habitude de faire. A travers ceux que l'on rencontre dans ce type d'action, on réalise que ce que l'on fait ici, pourrait être bénéfique à tout-un-chacun. Malheureusement, aujourd'hui, même si les initiatives se multiplient, on ne prépare pas assez les gens à aborder la retraite dans la globalité de ses enjeux. Cela peut s'expliquer peut-être par le cloisonnement des politiques et des organisations : le travail d'un côté, la retraite de l'autre. Mais le sujet ne peut se limiter à la simple vie professionnelle. Il s'agit de prévention. De la même manière, lorsque l'on intervient en prévention des risques professionnels, on est amené à parler de certaines fatigues qui proviennent de la sphère privée mais qui peuvent avoir de graves incidences, en particulier dans le cas de métiers à risque.

C'est pour cela qu'il est important pour nous de lancer uniquement des pistes de réflexion et non d'apporter des solutions. Les solutions, c'est aux personnes concernées de les trouver, avec éventuellement l'aide de ceux qui ont légitimité à cet accompagnement. De notre côté, nous sommes là pour ouvrir le champ des possibles.

### Qu'est-ce qui permet, dans le temps d'entretien, de penser son parcours futur ?

**Vincent Pavis** : Georges Bernanos disait : « On ne subit pas son avenir, on le fait ». Je ressens tout d'abord que ce sont des personnes qui n'ont pas l'habitude de décider pour elles-mêmes. Le poids de la décision par l'environnement familial est très puissant. J'imagine que cela s'extrapole sur d'autres aspects de leur vie. Nous mettons en place une organisation pour permettre à la personne de pouvoir décider de sa date de départ en retraite, mais je pense que l'environnement est très influant. Au-delà de la question du handicap, c'est un aspect que l'on retrouve régulièrement dans

des entretiens conseil, en particulier avec des assurés féminins. La salariée apprend qu'elle a la possibilité de partir en retraite, mais préfère attendre l'arrivée en retraite de son mari, ou attendre son avis favorable pour se positionner.

On touche, lors de ces entretiens, des questions sensibles de la possibilité ou de l'envie à pouvoir décider pour soi-même. On le retrouve dans différents secteurs professionnels. De nombreuses personnes sont par exemple, dans l'impossibilité d'ouvrir un espace personnel numérique, qui recense leur déroulement de carrière et leurs droits acquis, parce que l'adresse mail est gérée par un tiers.

**Virginie Jurkowski** : On le voit globalement ailleurs, mais effectivement cela est plus prégnant dans des espaces où les personnes ont été accompagnées ou protégées.

Dans la mission d'accompagner, on prône l'autonomie. Mais dès qu'elle se met en œuvre, la légitimité de l'accompagnant se trouve interrogée dans sa raison d'être. Il y a parfois un effet de dépossession qui s'opère dans ce moment du choix.

### En quoi ce qui est mis en place dans cette démarche pourrait inspirer l'organisation de protection sociale que vous représentez ?

**Virginie Jurkowski** : Elle pourrait inspirer de nombreuses choses mais il faudrait par ailleurs tripler le budget de la sécurité sociale (rires).

**Vincent Pavis** : Ce matin, j'intervenais dans une entreprise de nettoyage industriel. Il y avait deux salariées qui avaient commencé à travailler très jeunes, qui avaient pris un congé parental pour élever leurs enfants. L'une comme l'autre avaient la possibilité de partir en retraite depuis plusieurs mois. Elles avaient reçu auparavant des informations partielles, erronées, et se basaient sur les « idées reçues » émises par l'entourage proche. Dans de nombreux domaines professionnels, nous constatons ce non-recours, lié à des certitudes acquises sur des informations survivant aux époques. Cela amène à ne pas chercher l'information et à ne pas faire valoir ses droits. Chaque parcours est différent et ouvre des droits qui ne sont pas identiques d'une personne à l'autre.





## Rencontre avec la CARSAT Bretagne

VINCENT PAVIS | VIRGINIE JURKOWSKI LA SUITE...

**Virginie Jurkowski:** Il est important que l'information soit amenée au sein de l'entreprise Esat, et au plus près des personnes concernées. Sans quoi, beaucoup de décisions risqueraient d'être prises, sans même des discussions plus objectivées. Il y a autour de la personne concernée, des intérêts qui peuvent ne pas aller dans le sens de son souhait: l'organisation du travail, les places disponibles dans l'institution, l'accompagnement futur, l'organisation familiale,... pourront être impactés par un départ à courte ou longue échéance.

**Vincent Pavis:** Il y a des chainages industriels, organisationnels, économiques au sein des Esat, comme pour toute entreprise et qui peuvent devenir des enjeux pouvant chercher à influencer la décision d'une personne. C'est une réalité.

### Quelles sont les conditions d'une poursuite fructueuse de cette démarche ?

**Virginie Jurkowski:** Pour nous, il y a intérêt à ce maillage mis en place au sein des Esat bretons avec des « animateurs retraite » qui permettent que cette étape de vie soit anticipée, préparée et accompagnée. Cela permet que l'information diffusée soit au plus juste de la législation ou de la réalité des ressources locales qui feront partie de l'environnement futur des personnes concernées. Leurs informations sont régulièrement mises à jour.

**Vincent Pavis:** L'idée que nous souhaitons défendre serait de développer des fonctions de « référents handicap » au sein de notre organisation. Elle est basée sur le concept du guichet unique. Au sein de chaque caisse, ces professionnels seraient facilitateurs dans la diffusion en interne et en externe des informations utiles aux personnes concernées, et avec les différentes institutions intervenant dans les dossiers administratifs

(Maison Départementales des Personnes Handicapées, Caisses d'Allocation Familiales,...) être facilitateurs et par moment, intervenir de façon agile dans le déblocage de certains dossiers.

**Virginie Jurkowski:** C'est dans ce sens, que nous avons entrepris de concourir à cette démarche de concours national d'innovation, afin de communiquer et commencer à essaimer, comme c'est le cas en Nouvelle Aquitaine depuis peu.

### D'un point de vue personnel, qu'est-ce cette expérience innovante vous a apporté ?

**Vincent Pavis:** Côté « droits retraite », que ce soit en Esat mais également dans d'autres types d'entreprise, il est fréquent, après une journée d'information de remonter dans ma voiture et me dire « une fois de plus, j'ai eu l'impression d'être utile aujourd'hui ». En particulier, lorsque l'on rencontre des personnes qui étaient dans des situations de non-recours. Si l'information ne leur était parvenue, dans deux ans, elles pourraient être encore en situation de travail, voire de travail impactant gravement leur santé. On a un métier d'utilité publique. Ce sont dans ces actions qu'elle prend sens.

**Virginie Jurkowski:** Ce sont pour moi, des occasions d'intervention, dans lesquelles les personnes ressortent en te disant merci. Les échanges avec les accompagnateurs sociaux également permettent de mesurer l'intérêt et l'utilité de l'intervention. Il y a de la réciprocité dans ce que l'on vit: on perçoit l'importance de la démarche proposée pour les personnes concernées et pour nous, elle nous apporte beaucoup de motivation. ●

*Propos recueillis par Gwenaël Planchin*