

PLUS LONGTEMPS QUE PRÉVU

Nancy Breitenbach

Comment représenter un phénomène jusqu'ici inédit et difficile à concevoir, c'est-à-dire les conséquences de la nouvelle longévité des personnes déficientes intellectuelles qui peuvent aujourd'hui prétendre à la même espérance de vie (ou presque) que celle de leurs concitoyens? Par des jeux de triangles.

LES TRIANGLES DÉMOGRAPHIQUES

Jeanne Calmant nous en a bien fait la promotion : avec le Japon, le Canada, la Suède et la Suisse, la France jouit d'une des espérances de vie les plus importantes du monde : 79-80 ans en moyenne (un peu plus pour les femmes, un peu moins pour les hommes).

Cette longévité, qui s'accroît d'année en année au rythme d'environ deux ans par décennie, ne se manifeste pas de façon égale dans toutes les régions du monde.¹ Mais sauf exception (notamment les pays frappés par la pandémie HIV de même que certains pays appartenant à l'ancien bloc communiste), la tendance est généralisée : dans les pays industrialisés, par exemple, la population a gagné en un siècle 25 années de vie.

L'espérance de vie prolongée profite également aux personnes présentant un handicap mental. Leur longévité accrue est encore plus impressionnante que pour les personnes sans handicap préalable :

- en l'espace de 50 ans (1930-1980) les personnes déficientes intellectuelles vivant en pays développé ont, dans leur ensemble, gagné presque 40 années de vie;
- au cours des 16 années qui ont suivi (1980-1996) elles ont encore gagné une bonne douzaine d'années (une quinzaine pour les femmes) sur cette terre.

À croire les chercheurs, les malades mentaux français auront bientôt la même espérance de vie que celle des citoyens ordinaires qui est de 74 ans pour les hommes, 82 ans pour les femmes.

Pour des populations particulières telles que les trisomiques,² l'évolution aura été spectaculaire : en l'espace de 19 ans, les trisomiques à la Fondation John Bost ont gagné 19 années d'existence. Sur le plan mondial, les trisomiques vivant dans les pays

Ancienne responsable du programme Personnes handicapées à la Fondation de France, actuellement Directrice générale d'Inclusion International (ILSMH) et auteur d'un second ouvrage, récent, sur le vieillissement des handicapés mentaux (voir la bibliographie).

Conférence prononcée dans le cadre d'une Journée d'étude de l'AIRHM tenue le 26 juin 1999 à Paris. Le thème de cette Journée d'étude était consacré au vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

-
1. Dans certains pays africains, par exemple, l'espérance de vie moyenne est moitié moins qu'en Europe : 39-40 ans seulement.
 2. Étudiés spécifiquement d'une part parce qu'ils sont faciles à identifier parmi les handicapés mentaux à étiologie variable, d'autre part parce que l'examen de leur vieillissement cérébral permettrait peut-être de ralentir celui des personnes «valides» atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Tableau 1

L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales

<i>Année de référence</i>	<i>Espérance de Vie</i>		<i>Auteur</i>
	Hommes	Femmes	
1930	19,9	22,0	Carter & Jancar
1980	58,3	59,8	Carter & Jancar
1996	70	74	Strauss & Eyman

Tableau 2

**Age moyen de décès des trisomiques (tous niveaux)
d'après Philippe Gabbai (1992, 1997)**

<i>Période d'étude</i>	<i>Période d'étude</i>	<i>Différentiel</i>
1972-1979	1980-1990-1995	
34,73 ans	constat en 1992 : 48,56 ans constat en 1997 : 54 ans	+ 13,83 ans + 19,27 ans

développés peuvent espérer une longévité moyenne d'environ 55 ans, comme l'illustrent les travaux de Philippe Gabbai.

Toutefois il ne s'agit que d'une moyenne : la doyenne documentée des trisomiques a atteint l'âge de 83 ans.

Cette longévité accrue dont nous pouvons être très fiers crée pourtant des problèmes que l'on n'avait pas anticipés. Car la prolongation des vies se caractérise par :

- l'engorgement des services (lorsque ces services existent) par des usagers qui s'y immobilisent,

produisant en conséquence le blocage des entrées et le «vieillessement» des effectifs;

- la perspective d'un «surhandicap» associé à l'âge des usagers;
- l'augmentation du nombre absolu de personnes handicapées mentales puisqu'aux «vieux» s'ajoutent les jeunes qui arrivent toujours aussi (sinon plus) nombreux;
- une surcharge de la structure économique étayant les prises en charge;

- la surcharge des aidants qui doivent assumer l'usure du temps (puisque la prise en charge dure maintenant une vie entière) tout en vieillissant eux-mêmes.

Nous sommes donc en face d'une montée en charge dont on ne voit pas la limite.

UNE NOUVELLE DYNAMIQUE : CELLE DU DÉCLIN

Tout comme le handicap est une notion relative (dans la mesure où il dépend de l'environnement physique et social), la vieillesse elle aussi est relative. Chacun a son âge, et on est plus ou moins âgé par rapport à autrui. Ceci se voit dans les critères de «vieillesse» adoptés selon le cadre :

- l'âge fixé par les services administratifs pour l'entrée en régime «vieillesse» varie d'un pays à l'autre (en France c'est 60 ans);
- l'âge autorisant un départ à la retraite est tout aussi arbitraire puisqu'il évolue suivant la situation démographique et économique de chaque nation;
- pour une personne handicapée aux USA, le cap des 22 ans est bien plus important que celui des 65 ans (l'âge auquel les américains ont droit à la retraite);
- en France, le créneau qui fixe l'attention pour les personnes handicapées semble être celui des 40-60 ans, tranche d'âge qui *annonce* le déclin avant de l'entamer et qui précède l'entrée en régime vieillesse, vraisemblablement pour éviter à temps ce passage jugé préjudiciable.

Toujours est-il que notre vision de la vieillesse, marquée par le culte de la jeunesse, nous amène à regarder l'âge avancé en termes de déchéance (représentée par la pente douce pour ne pas dire vertigineuse) et à le percevoir comme une mauvaise évolution de la santé (vieillir serait «contre nature», par conséquent les personnes âgées sont des gens ma-

lades). Cette médicalisation de la vieillesse est typique des mentalités actuelles.

En fait les symptômes témoignent aussi bien des effets temporels sur l'organisme que de véritables pathologies. Le corps finit par s'user, et les signes du temps passé chez les personnes handicapées mentales sont les mêmes que ceux qui caractérisent les personnes âgées ordinaires:

- *les suites banales* : les déficiences sensorielles, l'évolution de l'appareil génital, le ralentissement de certaines fonctions, une mobilité éventuellement réduite...
- *certaines maladies associées tout particulièrement à la vieillesse* : les maladies cardio-vasculaires, la diabète, certains problèmes respiratoires, le cancer, l'ostéoporose et les fractures qui en découlent, la démence sénile....

En somme, les personnes présentant un handicap mental vont payer le même rançon au temps écoulé que nous payons, nous.

Ceci nous oblige à regarder les personnes handicapées mentales vieillissantes autrement, et à leur accorder les mêmes «privilèges» que ceux qui nous semblent évidents pour les personnes âgées :

- la réticence d'un individu déficient intellectuel âgé à rejoindre un groupe d'animation n'est pas forcément due à un trouble du caractère, mais peut-être tout simplement à une fatigue légitime;
- le mal de dos chez un sujet âgé n'est pas forcément dû à une somatisation, mais peut-être à un réel problème lombaire;
- l'absence de dialogue avec un individu âgé n'est pas forcément due à une incompétence langagière ou une démence naissante, mais peut-être bien à une déficience auditive liée à l'âge...

Mais comment déceler une déficience sensorielle ou fonctionnelle chez quelqu'un qui n'a jamais commu-

niqué avec facilité? C'est là, le nouveau défi du vieillissement.

Le tas de sable ou les effets cumulés d'un train de vie qui leur est particulier

La partie basse du sablier conserve tous les grains de sable tombés du haut, et leur poids cumulé finit par peser. On doit s'interroger désormais sur les conditions de vie des personnes et sur les effets irrémédiables que peuvent avoir celles-ci sur leur espérance de vie : l'environnement de travail et d'hébergement, leur accès aux soins, etc.

Des chercheurs rassemblés récemment à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ont mis en évidence les effets à long terme de certains traitements de type neuroleptique ou anti-comitial ... à tel point que l'on peut se demander dans quelle mesure le vieillissement dit «précoce» de certains handicapés mentaux ne serait pas imposé par l'usage prolongé et/ou cumulé de médicaments nocifs.

Existe-t-il des processus de vieillissement intrinsèquement propres aux handicapés mentaux?

Plus on avance dans la recherche, plus on constate que ces phénomènes sont réservés à une minorité, à savoir celle des trisomiques et des personnes très lourdement déficitaires :

- la longévité des trisomiques et des personnes lourdement atteintes voire polyhandicapées s'est accrue mais elle demeure, en général, inférieure à la longévité moyenne des autres personnes;
- la maladie d'Alzheimer semble frapper plus tôt et plus fréquemment les trisomiques (mais soulignons que la majorité des trisomiques âgés ne manifeste pas les symptômes cliniques de cette maladie).

Ces populations particulièrement vulnérables ne sont que la pointe visible de l'iceberg.

Les généralités et les amalgames sont dangereuses. Une grande prudence est donc conseillée, d'autant plus que certaines conditions telles que la dépression ou une intoxication médicamenteuse sont facilement confondues avec un déclin biologique ou une démence

sénile, alors que l'une et l'autre peuvent être soignées.

Par ailleurs, tout diagnostic annoncé de «vieillissement précoce» ou de «maladie d'Alzheimer» peut déclencher une démission de la part des accompagnateurs puisque l'âge et la démence sénile sont à ce jour incurables.

L'avancée en âge dans les familles : une rampe qui descend pour les uns, une côte pour les autres

Le vieillissement des personnes handicapées mentales se reflète dans le déclin des moyens dont disposent leurs parents pour les prendre en charge, et dans la montée en charge qui incombe à la fratrie.

Dressons les parallèles entre un individu déficient intellectuel vieillissant de 40 ans et ses parents qui sont vraisemblablement âgés de 65-80 ans ou plus :

- les parents sont en train de vivre leur propre vieillesse, en plus ou moins bonne santé (rappelons qu'en France, le cap critique pour la dépendance associée à l'âge se situe vers les 75 ans);
- ces mêmes parents doivent pourtant faire face à la perspective de leur propre mortalité (l'espérance de vie moyenne pour les hommes étant inférieure à celle des femmes, cela signifie que sont les veuves qui devront assumer la charge de la personne handicapée jusqu'au bout);
- ils doivent revoir les projets de vie, non seulement le leur mais celui de leur descendant handicapé qui n'est pas décédé jeune comme tous les spécialistes leur avaient dit à l'époque :
 - tout comme les professionnels, les parents «à temps partiel» (qui ont trouvé une place pour leur enfant en foyer) doivent probablement accepter l'espacement inévitable de leurs visites;
 - les parents «à mi-temps» (qui ont trouvé une place pour leur enfant en structure de jour) doivent envisager l'hébergement futur de leur descendant;
 - les parents «à plein temps» (sans prise en charge autre que familiale) doivent tout envisager.

En somme, les vieux parents doivent faire face à une tâche sans fin, malgré la diminution de leurs ressources que ce soit sur le plan des forces physiques, des moyens économiques, ou du nombre d'aidants disponibles.

On découvre en outre de nouvelles charges pour la famille, dont on imaginait pas l'existence :

- le renvoi de personnes longuement placées en institution, chez leur parents;
- la vieillesse des parents de substitution (par exemple les familles d'accueil);
- le rappel de la fratrie (qu'on avait autrefois éloignée) à laquelle on demande d'assumer le destin de l'adulte handicapé vieillissant tout en portant leur propre avancée en âge, la précarité professionnelle, les études des enfants et la dépendance des parents;
- le phénomène croissant des grand-mères chargées officieusement de la garde d'un petit-enfant handicapé, du fait de la défaillance ou de la disparition de ses parents.

La prise de conscience que «l'enfant», celui des parents comme celui des parents de substitution, ne partira pas le premier comme prévu, ravive la perspective abandonnique. Celle-ci s'exprime à la fois par une envie et une crainte, les deux teintées l'une comme l'autre de culpabilité.

Il est difficile de concevoir l'existence de la personne en dehors de la protection assurée jusqu'alors et de faire confiance à ceux qui prendront le relais :

- Comment la personne vivra-t-elle le déracinement physique, social?
- La personne dépendante sera-t-elle désormais sans appui (la solitude, le désœuvrement, la pauvreté)?
- Qui saura accompagner le travail de deuil, suite à la disparition des êtres chers?

LE TRIANGLE GÉOPOLITIQUE

Jusqu'ici nous avons regardé des triangles démographiques, dynamiques, sociologiques. Pour conclure, abordons une dernière forme triangulaire : celle de la décision en ce qui concerne l'avenir des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Qui décide du projet de vie de la personne? Habituellement, il s'agit d'un triangle pointé vers le bas composé de :

- l'entourage (parents, professionnels) se trouvant d'un côté;
- les «juges» (chercheurs, responsables de la politique sociale) de l'autre;
- la personne déficiente intellectuelle considérée comme incapable, qui se trouve en dessous et reçoit le jugement des autres.

Or, la nouvelle longévité est en train de faire basculer les choses. La vieillesse, associée à la sagesse traditionnelle, est en train de faire émerger une nouvelle image de la personne handicapée mentale en tant que :

- survivant (à la rigueur «résistant» du système d'antan);
- être mature (à la place de l'éternel enfant qu'elle représentait jusqu'ici);
- personne visible (en contraste avec les êtres cachés derrière les murs institutionnels ou domestiques);
- aïeul potentiel (c'est-à-dire témoin de l'histoire passée).

Au même titre que celui pour lequel les personnes âgées contestent l'image d'une vieillesse inévitablement disgracieuse, les personnes handicapées mentales vieillissantes peuvent lutter contre le discours qui insiste sur la double charge : la déficience alourdie par la déchéance.

Elles ont enfin une durée de vie suffisante pour avoir une histoire, un temps d'apprentissage adéquat pour développer leur sens du jugement; une expérience suffisante pour participer aux prises de décision. Elles peuvent désormais donner leur avis, et exiger que leur avis soit pris au sérieux.

Ceci se reflète non seulement dans un mouvement de

revendication international pour partager le pouvoir décisionnel, mais dans une demande d'écoute locale. En effet, on constate que les souhaits des usagers handicapés mentaux, lorsque ceux-ci sont consultés, peuvent être différents de ceux de leurs parents, des décideurs politiques ou encore des professionnels, notamment en matière d'hébergement pour leurs vieux jours.

Tableau 3

Souhaits exprimés par des parents nivernais âgés qui hébergent encore leur enfant

Hébergement par sa famille naturelle	34 %
Hébergement par une famille d'accueil	20 %
Hébergement dans une structure collective	20 %

Tableau 4

Souhaits exprimés par les adultes handicapés en structure de travail protégé par rapport aux souhaits exprimés par leurs parents entre deux consultations en 1991 et 1997

Etude GRADIOM		
	<i>Souhaits de la personne handicapée</i>	<i>Souhaits de la famille³</i>
Hébergement en famille	12,2 % -> 12,2 %	10,6 % -> 14 %
Logement indépendant	27,8 % -> 26,4 %	1,3 % -> 1,9 %
Foyer d'hébergement	37,2 % -> 31,2 %	67 % -> 62,3 %
Maison de retraite	7,7 % -> 12,2 %	4,4 % -> 9,5 %

3. Ces souhaits ont été exprimés par l'intermédiaire des éducateurs, ce qui donne encore à réfléchir.

Tableau 5

Souhait exprimés par les personnes handicapées par rapport aux professionnels

Etude Solidel			
	<i>Situation actuelle</i>	<i>Souhait de la personne handicapée</i>	<i>Souhait des professionnels</i>
Chez les parents	13 %	6,9 %	5,1 %
Chez la fratrie		8,9 %	1,5 %
Logement autonome; semi-autonome	38%	42,6 %	42,6%
Foyer d'hébergement	39%	10,9 %	18,4 %
Maison de retraite		19,9 %	24,3 %

À la lecture de ces trois tableaux, on déduit qu'en vieillissant les parents ont plus le souhait d'un milieu protecteur qu'ont les personnes handicapées mentales, et que les professionnels envisagent plus souvent l'hébergement collectif pour elles que le logement individuel.

Les professionnels sont réticents devant la perspective de voir la personne handicapé mentale vieillissante maintenue dans sa famille et très réticents à l'idée que la personne habite chez un frère ou une sœur (alors que 19 % des personnes handicapées mentales consultées souhaitent vivre avec leurs proches).

Malgré ces divergences d'opinion, il est essentiel de

retenir le fait qu'une forte proportion des personnes, de part et d'autre, *ne savent pas ce qu'elles veulent* dans l'immédiat. Le bon sens voudrait qu'elles soient consultées régulièrement, puisqu'elles sont capables de changer d'avis en fonction des informations reçues et de l'expérience acquise.

Les personnes handicapées sont aujourd'hui majeures et elles ont leur mot à dire. Il est temps maintenant de réorienter le triangle pour que personne ne se trouve en bas. La personne handicapée doit occuper un côté, les pouvoirs publics un autre, et ses accompagnateurs (parents et professionnels travaillant ensemble) le troisième, pour que le «projet de vie» convenu soit tout autant celui de la personne que celui des autres.

BIBLIOGRAPHIE

BREITENBACH, N. (1999) Une saison de plus : handicap mental et vieillissements. Desclée de Brouwer.

GABBAÏ, PH. (1992) «Le vieillissement des personnes handicapées mentales». In : Zribi, G. & Sarfaty, J. (éd), *Le vieillissement des personnes handicapées : recherches françaises et européennes*, Editions ENSP.

GABBAÏ, PH. (1997) «Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques». Présentation lors du colloque de l'ANCE, *Les personnes handicapées et leur vieillissement*. Agen, Novembre 1996, repris in *CREAI PACA-Corse*.

- JANICKI, M., BREITENBACH, N., Aging and intellectual disabilities : improving longevity and promoting healthy aging. Document préparé par l'IASSID & Inclusion International pour l'OMS, Genève, Suisse, à paraître en 2000.
- LEROUX, PH. *ET AL.*, Divers écrits in GRADIOM-INFO et documents de travail (rapport final en cours). Pour tous renseignements, s'adresser au GRADIOM, 77 rue du Général de Gaulle, 44600, Saint Nazaire, France.
- ORS DE BOURGOGNE (1991) *Les adultes handicapés mentaux demeurant hors institution, dans le département de la Nièvre*. Étude réalisée pour le Conseil général de la Nièvre.
- SOIGNEUX, M.-M., DARTY, F.R., *L'hébergement des travailleurs handicapés malades mentaux et déficients mentaux vieillissants des CAT et des ateliers protégés de SOLIDEL*. Ceris/MSA (à paraître).