

Sous la direction d'Alain Blanc

Les travailleurs handicapés vieillissants

Collection Handicap, vieillissement et société

Presses universitaires de Grenoble
BP 47 – 38040 Grenoble cedex 9

Tél. : 04 76 82 56 52 – pug@pug.fr / www.pug.fr

Introduction

Alain Blanc

Les mondes sociaux du handicap sont de plus en plus et de mieux en mieux connus. En effet, et quelle que soit l'entrée retenue, un nombre croissant d'écrits aborde les multiples spécificités des populations handicapées. Ils peuvent traiter de leur participation à la vie commune ou des activités leur étant spécifiquement dédiées, dans les deux cas par exemple, au sein de l'enseignement, dans le cadre du logement ou des transports, de l'accès à la culture, des pratiques sportives ou de loisirs... Généralistes ou centrés sur une atteinte en particulier, ces écrits ont contribué à accroître l'inscription du handicap au sein de l'espace public.

La thématique de l'insertion professionnelle des personnes handicapées n'échappe pas à cette tendance. Là aussi, et notamment depuis les années 1970 et 1980, un nombre croissant de textes a signifié l'émergence d'une préoccupation collective. Les auteurs sont des sociologues, des économistes, des historiens mais aussi des parlementaires, des membres de l'appareil d'État, des responsables ou membres d'associations... Chacun, à sa manière et en son temps, a contribué à rendre compte et analyser tel ou tel domaine relevant de cette thématique générale tant il est vrai, par exemple, que la formation professionnelle n'est pas l'insertion professionnelle, que le secteur protégé n'est pas le milieu ordinaire, que les politiques de l'emploi ne sont pas la gestion des ressources humaines, que l'accès à l'emploi des personnes handicapées mentales n'est pas le reclassement des victimes d'accidents du travail.

Si le dernier tiers du XX^e siècle a donc vu monter en puissance la thématique du handicap, cette dernière a aussi rencontré celle du vieillissement général de la population, ce que la loi du 11 février 2005 entérine. Via la dépendance, les deux secteurs du handicap et du vieillissement sont appelés à se rencontrer, notamment au sein d'interventions territorialisées assumées par les collectivités locales, villes et départements en particulier.

Mais à l'heure, en ce début de XXI^e siècle, d'une part de l'allongement de la durée d'activité pour la population active et d'autre part de la préoccupation réaffirmée d'une non-discrimination portant sur les personnes handicapées, la thématique du vieillissement des personnes handicapées prend une tournure nouvelle. En effet, les employeurs du milieu ordinaire, notamment dans les entreprises de mains-d'œuvre, rencontrent d'une part les conséquences du vieillissement dû à l'usure professionnelle et d'autre part les difficultés de recrutement de personnes handicapées âgées. Les employeurs du secteur protégé, quant à eux, font face à des difficultés similaires mais néanmoins différentes : comment, par exemple, dans le cadre des contraintes qui leur sont faites, assurer l'efficacité de leurs établissements dans la mesure où la fatigabilité des travailleurs handicapés âgés peut générer des difficultés pour répondre aux demandes des donneurs d'ordre dans le cadre des activités de sous-traitance qui les lient ?

Comme on le voit, la thématique du vieillissement des travailleurs handicapés prend aujourd'hui une importance qu'elle n'avait pas hier. D'abord, dans le milieu ordinaire et notamment avec les novations introduites par la loi de 2005 en matière de décompte des personnes relevant du quota d'emploi, les employeurs assujettis font face à une baisse du taux d'emploi qui stationnait à hauteur de 4 % environ. Plus encore que par le passé, ils vont devoir se préoccuper d'assurer un meilleur accueil aux travailleurs handicapés quitte pour eux, par exemple, à élargir l'assiette des bénéficiaires possibles. Ensuite, dans le secteur protégé, les travailleurs handicapés connaissent une durée d'activité qui rejoint la moyenne : ils sont de plus en plus nombreux à goûter les joies d'une retraite méritée. Mais avant cela, ils connaîtront des difficultés spécifiques liées à leur avancée en âge, ce dont leurs employeurs devront tenir compte, une moindre efficacité au travail par exemple.

Transversale aux deux secteurs ordinaire et protégé, la thématique du vieillissement des travailleurs handicapés est bel et bien nouvelle. Elle renvoie d'abord, d'une part aux évolutions des relations entre les interventions relevant de l'État-providence et les acteurs privés, notamment à propos des diverses formes de rémunération des bénéficiaires, et d'autre part aux multiples aspects liés à la mobilisation d'une main-d'œuvre spécifique pouvant être tentée par le non-travail et le versement d'allocations. Elle signale ensuite à la collectivité l'existence d'une population spécifique dont l'importance ira croissant et qui pose les termes d'une alternative : lui faut-il un traitement dédié ou faut-il l'intégrer au sein des modalités existantes visant les handicapés en général ? Elle pointe enfin le niveau des attentes que la vie collective souhaite avoir à leur égard car le cumul du handicap et du vieillissement désigne une population ayant globalement de moindres compétences que celles n'étant pas affectées par ce que l'un des contributeurs nomme une double peine. Les travailleurs handicapés vieillissants constituent donc une population dont l'existence et le développement interrogent le modèle français de solidarité.

Les auteurs de cet ouvrage collectif sont très heureux d'apporter leur contribution à une thématique qui jusque-là a été peu explorée. Si bien sûr des textes ont été ou sont disponibles et sont signalés dans la bibliographie figurant en fin d'ouvrage, la spécificité de cet ouvrage consiste à se centrer non pas sur les personnes handicapées vieillissantes mais sur les travailleurs handicapés vieillissants occupés soit en milieu ordinaire soit dans le secteur protégé. Toutefois, cette option éditoriale ne permet pas de traiter tous les sujets concernant les travailleurs handicapés vieillissants : le chômage ou plutôt les chômages, tant il existe des différences selon les sous catégories de travailleurs handicapés, l'insertion professionnelle dans les entreprises non assujetties par l'obligation d'emploi, les entreprises adaptées (les ex-Ateliers protégés)... sont autant de thèmes qui auraient mérité d'être abordés. Nul doute qu'à l'avenir des auteurs s'en saisiront tant connaissances et élaborations analytiques nous manquent à leur sujet.

Ce livre fait suite à un séminaire organisé par le Centre pluridisciplinaire de gérontologie de l'université Pierre-Mendès-France (Grenoble 2) et qui s'est tenu le 24 novembre 2005 dans les locaux de l'UFR Sciences

de l'homme et de la société. Réunissant professionnels et étudiants, ce séminaire a bénéficié du soutien de différents organismes ayant ainsi contribué à son existence et à la publication du présent ouvrage : le conseil régional de la région Rhône-Alpes, le conseil général de l'Isère, la ville de Grenoble, l'Agefiph. Je les remercie très chaleureusement car sans leur aide notre travail collectif n'aurait pas eu l'écho que les thèmes qu'il aborde méritent.

Cet ouvrage collectif comprend neuf contributions réparties en quatre parties. Ces contributions présentent trois caractéristiques :

- d'abord, elles sont informatives : ainsi, certains auteurs ont-ils le souci de proposer des données, quantitatives ou/et qualitatives, résultant de leurs activités de recherche. Elles s'appuient donc sur des matériaux que les contributeurs ont constitués et synthétisés ;
- ensuite, elles sont analytiques : le lecteur trouvera, ici ou là, des références intellectuelles, le rappel de travaux importants et de textes légaux emblématiques servant de point d'appui aux réflexions, des propositions prospectives ;
- enfin, elles sont lisibles : les contributeurs ayant eu le souci d'une écriture accessible et non jargonnable, cet ouvrage constitue une introduction à une thématique qui, dans la décennie future, ne cessera de prendre de l'ampleur.

La première partie, intitulée « L'avancée en âge des travailleurs handicapés », vise à mettre en perspective la spécificité du vieillissement des travailleurs handicapés et des traitements qui leur sont proposés.

Henri-Jacques Stiker, chercheur à Paris 7 et rédacteur en chef de *ALTER*, revue européenne de recherche sur le handicap, rappelle que dans l'histoire mais aussi au sein des politiques sociales, handicapés et personnes âgées étaient traités séparément même si elles pouvaient être réunies, notamment dans la mesure où elles étaient inaptes au travail. Notre siècle va être celui du choix : soit celui de la commode séparation réitérée soit celui d'une proximité affirmée entre les acteurs concernés. Cette seconde option, qui a sa préférence, s'articule autour de ce qu'il nomme « une dynamique du lien » : elle présente l'avantage de signifier aux personnes âgées et handicapées que malgré, ou à cause de, leur situation elles ont encore pour nous une dignité que nous ne

séparons pas de la condition humaine à laquelle elles appartiennent pleinement.

Claude Hamonet, médecin-rééducateur au CHU Henri Mondor de Créteil, après avoir rappelé l'étymologie du mot handicap, indique ensuite les évolutions des classifications, notamment, au XX^e siècle, le progressif passage d'une vision médicale à une conception plus sociale du handicap. Il indique par ailleurs, qu'au travail, les vieillissements des populations sont différenciés même si, globalement, les capacités de l'homme au travail sont, du fait de l'âge, involutives, surtout à partir de quarante ans. Il signale enfin les apports spécifiques de la médecine physique et de réadaptation qui, à propos du travail, doit tenir compte de la fragilité des salariés et de la pénibilité du travail : elle y répond en ayant promu des techniques de rééducation à l'effort mais aussi en mettant l'accent sur des appareillages adaptés.

Philippe Velut, consultant et ancien directeur général de L'ADAPT, plaide pour que les personnes handicapées vieillissantes ne fassent pas, systématiquement, l'objet d'un traitement spécifique. Il se demande en outre si l'interrogation même portant sur un vieillissement spécifique des personnes handicapées ne contribue pas à le construire, notamment dans les établissements de travail protégé. Il ajoute par ailleurs que les personnes handicapées ont su, au cours de leur existence, faire des deuils : elles ont donc des compétences pour faire face à leur vieillissement. Il alerte enfin sur la participation des institutions à la construction d'une catégorie douteuse, celle de victime, dont les personnes handicapées ont à se méfier même si elle leur offre quelques contreparties.

La deuxième partie, intitulée « Le secteur protégé », met l'accent sur les aspects spécifiques du vieillissement des travailleurs handicapés accueillis dans les établissements spécialisés, notamment les Établissement et service d'aide par le travail (ESAT, les ex-Centres d'aide par le travail).

Philippe Leroux, médecin gériatre au CHU de Saint-Nazaire, présente les résultats d'une enquête longitudinale réalisée en deux temps durant les années 1990 et portant sur la population de 43 centres d'aide par le travail (aujourd'hui dénommés Établissement et service d'aide par le travail, ESAT) de la Région Pays de Loire. Les professionnels de ces établissements, directeurs, médecins du travail, psychologues... ont

ainsi rempli des questionnaires correspondant à plus de 2 000 sujets exerçant au sein de ces établissements. Il fait plus particulièrement apparaître la différence existant entre les déficients intellectuels atteints de trisomie 21 et les malades mentaux. Il souligne que l'ensemble des sujets interrogés n'est pas caractérisé par un vieillissement accéléré. Il relève que la prise de neuroleptiques ou le fait d'être de sexe féminin peuvent constituer des facteurs de risque.

Mireille Trouilloud, psychologue clinicienne à Grenoble, rend compte de son expérience auprès de personnes handicapées âgées de plus de cinquante-cinq ans et présentant des défauts intellectuels et/ou psychiques. Elle signale les incidences particulières du vieillissement chez ces personnes, tant sur le plan personnel que social, avec une mention particulière concernant le ou les ascendants, forcément vieux, mais aussi la fratrie. Elle met aussi l'accent sur l'importance du vieillir pour une population exerçant en milieu de travail, usures physique et psychique. Elle pointe l'incidence de ce type de vieillissement pour les professionnels, les éducateurs notamment, qui, outre leur propre vieillissement, font face à une population qui semble moins éducable que par le passé.

Philippe Pitaud, professeur associé à l'université de Provence et directeur de l'Institut de gérontologie sociale de Marseille, s'appuyant sur certains de ses travaux antérieurs, pointe les difficultés rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes, notamment celles exerçant en établissements spécialisés qui approchent du fatidique moment du passage à la retraite : pour elles, c'est une véritable coupure déstabilisante, source d'angoisse, de perte de repères et de difficulté à nouer ailleurs des relations sociales. Il indique aussi que ses mêmes recherches l'ont amené à constater les difficultés de rencontre des deux secteurs du handicap et du vieillissement qui, dans l'avenir, vont devoir collaborer plus étroitement. Il soulève aussi le délicat problème, notamment pour les établissements et les professionnels, de la continuité d'hébergement pour les personnes handicapées prenant leur retraite.

La troisième partie, intitulée « Le milieu ordinaire », se focalise sur le vieillissement des travailleurs handicapés appartenant à la population active occupée dans le milieu ordinaire de travail.

Nancy Breitenbach, consultante, mobilise les genres cinématographiques pour dresser un tableau comparatif des situations rencontrées par les travailleurs handicapés et les travailleurs vieillissants. Nourrissant son texte de données comparatives, elle montre que ces deux groupes font l'objet de discrimination concernant, notamment, l'accès à l'emploi, la formation et la progression dans la carrière. Elle souligne en outre que quand les deux thématiques concernent les mêmes personnes, cette discrimination est encore plus accentuée. Elle n'omet pas enfin de signaler des éléments externes à ces deux populations pour expliquer leur situation spécifique comme par exemple, des représentations stéréotypées les concernant, des facteurs aggravants liés aux conditions de travail, la concurrence d'autres publics prioritaires *a priori* mieux lotis.

Alain Blanc, professeur de sociologie à l'université Pierre-Mendès-France de Grenoble, présente d'abord un certain nombre de données quantitatives concernant les caractéristiques sociologiques des travailleurs handicapés vieillissants au sein des entreprises du secteur privé assujetties à l'obligation d'emploi. S'appuyant ensuite sur une enquête qualitative réalisée auprès de médecins du travail, il montre leurs bonnes raisons pour faire en sorte que les salariés inefficients basculent du côté des bénéficiaires de l'obligation d'emploi. Ce faisant, il met l'accent sur les deux thématiques consensuelles du reclassement professionnel et du maintien dans l'emploi qui peuvent dès lors être comprises comme une réponse des employeurs à la gestion d'inaptitudes générées par l'organisation contemporaine du travail.

La quatrième partie, intitulée « Une comparaison européenne », est constituée d'une seule mais détaillée contribution qui présente les options retenues dans trois pays du vieux continent.

Dominique Velche, chargé de recherche au Centre technique national d'études et de recherche sur le handicap et les inadaptations présente un très grand nombre de données quantitatives concernant la situation des travailleurs handicapés âgés dans trois pays de l'Union européenne, les Pays-Bas, la Suède et le Royaume-Uni. Il détaille les différents dispositifs et obligations juridiques de ces pays qui visent, chacun à sa manière, à, d'une part, favoriser le retour à l'emploi des travailleurs handicapés âgés et, d'autre part, à rendre conciliable des allocations versées par

l'État-providence et des rémunérations signifiant l'effort d'insertion professionnelle. C'est donc à une présentation étayée, mais nuancée quant à ses résultats, qu'il nous invite et qui porte sur le passage, au moins tendanciel, d'un *Welfare state* à un *Workfare state*. Si celui-là mettrait l'accent sur des aides différenciées, celui-ci préconise plutôt le modèle de la non-discrimination.

Partie I

L'AVANCÉE EN ÂGE DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

Handicap et vieillissement

Henri-Jacques Stiker

La façon de penser le rapport entre la situation de handicap, ou plus exactement la situation de personne handicapée, et le vieillissement est aujourd'hui un peu ubuesque.

Il est fréquent de confondre personne âgée, vieillesse, vieillissement. Le vieillissement est un fait, qui débute tôt nous disent les biologistes, mais quand commence la vieillesse, quand est-on une personne âgée ? Évidemment, les législations, les institutions, comme les entreprises, semblent le savoir qui fixent l'âge de la retraite (avec de grandes variations du reste), qui liquident les droits, qui font passer d'un régime de protection sociale à un autre. La vie et la démographie posent chaque jour des questions embarrassantes à tous les cadres réglementaires. Il ne s'agit pas ici d'abattre les cadres existants, mais d'y réfléchir en vue d'une prise en compte améliorée des réalités et des personnes, tant se creuse, dans nos sociétés, le fossé entre l'administration des choses et des individus et les besoins et désirs des personnes. Il faudrait analyser longuement cette incapacité croissante de l'administration (au sens le plus général du terme, et pas seulement au sens des services publics) à rejoindre la vie réelle des citoyens, malgré les déclarations incantatoires des politiques. J'en prends acte ici, sans analyser la question de la formation de ce que l'on nomme les élites, le chancre bureaucratique (accru par les rouages européens, si indispensable que soit l'Europe), le phénomène de masse des populations à prendre en compte, et, sans vouloir finir l'énumération, l'individualisme qui élève des protections anonymes face aux misères et souffrances. Bref, les populations sont administrées mais les gens ne s'y retrouvent pas, comme l'on dit.

De même on a voulu réserver le mot dépendance aux personnes âgées. Comme si le jeune âge et surtout l'âge adulte étaient ceux de la liberté totale. La dépendance que souvent les sociologues mettent en avant, c'est le fait que nous sommes tous liés les uns aux autres par des liens de solidarité. Dans la société, à commencer par la famille, nous avons besoin les uns des autres, nous ne pouvons vivre que par un réseau de dépendances, souvent réciproques, nous sommes des interdépendants. L'autre sens est marqué d'une connotation négative : la dépendance est l'assujettissement à la loi d'un autre, ou à la loi d'autre chose. Un peuple est dans la dépendance d'un autre quand il subit la domination de celui-ci et l'amène à lutter pour son indépendance. Un individu est dépendant quand il est assujéti à un produit, telle la drogue, ou à des habitudes invétérées. Dans les deux cas la dépendance n'est pas seulement matérielle, elle est aussi psychologique. Le sens courant, au moins dans le contexte de l'action sociale, est restreint aux aides, techniques et/ou humaines, nécessaires pour vivre et vivre avec les autres. Mais il n'y a aucune raison pour oublier la richesse qui se cache sous le mot dépendance, et qu'aucune politique sociale ne saurait amputer trop sans tomber dans un certain matérialisme et un certain protectionnisme.

Autre source de malentendu, touchant plus directement notre sujet : le rapport entre handicap et vieillissement. De part et d'autre personne ne veut être affublé de l'étiquette de l'autre. Dire à une personne âgée qu'elle est handicapée, c'est semble-t-il la réduire à l'immobilisme. Dire à une personne handicapée, jeune ou adulte, qu'elle relève de la dépendance, serait nier son autonomie. Désormais la loi ayant séparé le type de prise en charge des personnes âgées (avec l'allocation pour l'autonomie, APA) et celui des personnes handicapées (avec l'allocation adulte handicapé, AAH), dont le vocabulaire marque la distance, l'abîme est creusé. Ce qui fait, par exemple, que tout à coup, à soixante ans, on peut basculer du régime du handicap, dans lequel on a vécu toute sa vie, dans celui des personnes âgées, sans que pourtant notre situation soit changée.

Les protestations, contre les coupures conceptuelles, arbitraires, se sont souvent élevées. De même on a déjà dit et redit que les besoins en terme d'aides techniques, et surtout humaines, pouvaient aller

de la naissance à la mort et que la sagesse voudrait que ce soit l'évaluation des besoins réels, tenant compte d'une série de facteurs, qui commandent les prestations, comme certains pays voisins l'ont fait (Luxembourg, Autriche, Suède, Norvège au moins). Qu'ajouterai-je qui soit susceptible d'apporter des éléments au débat, sans répéter ce que l'on trouve dans toutes les publications traitant du rapport entre personnes handicapées et personnes âgées? Quelques brèves réflexions historiques, de politique publique et enfin d'anthropologie tenteront de jeter quelques regards moins habituels.

Dans l'histoire

Il est tout à fait clair que l'infirmité et la vieillesse n'avaient rien à voir ensemble, ou à peu près, dans les siècles qui ont précédé le vingtième. Les raisons en sont multiples. Je n'en énumère que quelques-unes.

Jusqu'au début des temps modernes – que je situe ici dès les XVI^e-XVII^e siècles avec les humanistes, après la critique nominaliste des ontologies médiévales et au moment de l'apparition d'une pensée politique qui coupait la société de ses fondements religieux – l'infirmité était prise dans le problème du rapport au divin car elle avait une signification, à découvrir, et portait un message « venant d'ailleurs ». On comprendra aisément, dans ces conditions, que l'infirmité étant un phénomène *supra*, ou *infra*, humain ne pouvait avoir un quelconque rapport avec un âge de la vie, la vieillesse, considéré lui comme le plus naturel qui soit, le plus lié à notre condition terrestre. L'un portait un sens à déchiffrer dans le cadre de la relation avec l'extra mondain (directement ou indirectement peu importe ici et pour l'heure), l'autre était inscrit dans la vie même. Si la vieillesse était considérée comme l'âge amenant à la mort et donc comme le temps du repentir, de la préparation à l'au-delà, la dimension transcendante qu'elle soulignait n'était pas du tout du même ordre que cette intrusion de l'ailleurs par le biais de l'infirmité.

Même lorsque l'infirmité n'était pas de l'ordre du message, comme dans l'une des conceptions médiévales de l'infirmité où elle donnait lieu à l'aumône et par là au salut de l'âme, elle était pourtant prise dans le rapport au divin : occasion, au même titre que la pauvreté (et les

infirmes étaient souvent des pauvres), de manifester à Dieu que l'on suivait l'évangile. Les « œuvres de miséricorde », selon le chapitre 25 de l'évangile de Mathieu, avaient cette visée d'être du bon côté lors du jugement dernier. Ce que ne procurait pas la vieillesse, c'est évident.

Dans les temps modernes la séparation entre vieillesse et handicap continuera d'être forte, pour des raisons différentes. Certes l'infirmité ne renvoie plus à un message transcendant. Cependant, tant au niveau des représentations sociales ou savantes qu'à celui des pratiques, elle demeure spécifique par rapport à la vieillesse. Prenons quelques exemples seulement. John Locke, par ailleurs penseur de la modernité, conclut un long développement philosophique sur la notion de substance de la manière suivante, en ce qui concerne ceux qu'il appelle des « imbéciles » : « L'idée de la figure, du mouvement et de la vie d'un homme destitué de raison, est aussi bien une idée distincte, et constitue aussi bien une espèce de chose distincte de l'homme et de la bête que l'idée de figure d'une âme, accompagné de raison, serait différente de celle de l'homme ou de la bête et constituerait une espèce d'animal qui tiendrait le milieu entre l'homme et la bête, et qui serait distinct de l'un et de l'autre¹. » Si l'on déclare que certains infirmes constituent un intermédiaire entre l'animal et l'homme, on ne saurait les rapprocher des gens âgés. Autre exemple : quand Diderot écrit sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, laquelle va déclencher les initiatives d'éducation des « infirmes du signe » (sourds, aveugles puis arriérés et fous), rien ne lui fait penser à un quelconque rapprochement entre les problèmes que soulèvent la cécité² et ceux des vieillards. Les révolutionnaires légiférant sur les institutions créées par l'Abbé de l'Épée ou Valentin Haüy ne feront aucun lien avec la vieillesse. Certes, le célèbre Comité de mendicité se préoccupera des vieillards et des infirmes mais dans des comptes rendus et propositions distincts.

Il est possible de conclure de ce rapide coup d'œil sur l'histoire des rapports, ou plutôt des non-rapports, entre l'infirmité et la vieillesse que nous avons eu à faire à deux domaines séparés, jusque récemment. Pourtant il faut mettre deux nuances de taille à ce propos.

1 Locke J., *Essai sur l'entendement humain*, livre IV, chapitre IV, 13, 1690.

2 Swain G., *Dialogue avec l'insensé*, précédé de *À la recherche d'une autre histoire de la folie* par Marcel Gauchet, Paris, Gallimard, 1994, p. 111 et sq.

Robert Castel a fait remarquer qu'au long de l'histoire, court la distinction entre les individus capables de travailler, de subvenir à leurs besoins, et donc contraints de le faire sous peine de délit de non-travail et les individus dispensés, de droit, du travail, car trop faibles pour accomplir une activité rémunérée et productive. Dans cette catégorie des dispensés du travail on retrouve constamment : les enfants, les vieillards et les infirmes (et le plus souvent les femmes également). Il y a donc une communauté de destin social, de statut social pourrait-on même dire, entre les personnes âgées et les personnes infirmes : « Un noyau de situations de dépendance reconnues, constitué autour de l'incapacité à entrer dans l'ordre du travail du fait de déficiences physiques ou psychiques³. » Les infirmes illustrent le grand dilemme qui traverse la question sociale, du vagabond au désaffilié de l'heure présente : la récurrence de populations dissociées du travail ou dissociées des « formes d'échanges socialement consacrées », qui rendent problématique la cohésion sociale, par défaut d'intégration. Par cette incapacité à travailler, les infirmes et les vieillards, historiquement, partageaient un même sort.

Ce même sort qui leur ouvrait droit à l'assistance publique était l'état de pauvreté, et souvent même de mendicité. Dispensés du travail d'un côté, partageant la même misère d'un autre côté. On devrait ici montrer cette communauté de destin à travers l'iconographie. Contentons-nous de rappeler que jusqu'à une époque très récente (et peut-être encore aujourd'hui?) on pouvait trouver ensemble, dans les hospices, jeunes infirmes et personnes âgées. André Trannoy, le fondateur de l'Association des paralysés de France en 1933, a d'abord voulu tirer des hospices les paralysés qui y étaient abandonnés.

Dans les politiques sociales

Peut-on parler de politiques publiques ciblées avant l'époque récente, en gros le XX^e siècle? Certes, il y eu des lois, tant sous la Révolution française que sous les Républiques, notamment la troisième, concernant

3 Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, p. 29.

les infirmes et les vieillards, mais le plus souvent, sauf dans le cas de loi proprement d'assistance (comme celle de 1905), de façon distincte.

Dans la période que l'on peut dire gaullienne, ou des Trente glorieuses, nous avons à faire à des politiques ciblées sur des populations plus ou moins définies, mais cernées pourtant. À la sortie de la guerre, il y a eu l'enfance inadaptée, déjà dans les années cinquante les « travailleurs handicapés » (loi de novembre 1957), en 1962 le célèbre rapport Laroque sur les personnes âgées, en 1967 celui de François Bloch-Lainé sur l'inadaptation des personnes handicapées, comme on aura, assez vite après, l'apparition de la catégorie d'exclus (le rapport de Joseph Wrésinski, 1987, le livre de René Lenoir, 1975⁴). Ceci se concrétisera par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et les dispositions de 1981 pour les personnes âgées, avec la création d'un secrétariat d'État portant cet intitulé. Bref, tout cela relève d'une politique sociale par population cible : des besoins sont repérés, une population est définie, des institutions et des professionnels leur sont dévolus, le tout appuyé sur les fonds d'État et/ou de la protection sociale.

Si la loi sur les exclusions de juillet 1998 ne procède plus par un repérage d'une population précise mais bien plutôt sur certains facteurs ou certaines situations qui obligent à croiser la question des ressources avec celle de l'accès aux soins ou à l'instruction, cette politique basée sur une distinction par populations n'a pas disparu ; il y a l'APA qui n'a rien à voir avec l'AAH, et sur ce plan la séparation s'est accrue entre les personnes handicapées et les personnes âgées puisque celles-ci jusqu'en 95 ressortissaient de l'allocation compensatrice attribuée par la Cotorep. Les portefeuilles ministériels sont séparés ou rapprochés selon les gouvernements, mais ont été le plus souvent séparés. Les personnes handicapées ont été mises avec l'enfance et la famille, avant de revenir dans le giron de la santé et les personnes âgées dans une autre entité du Ministère des affaires sociales. De même la politique en direction des personnes handicapées est restée davantage centralisée que celle des personnes âgées. Cela vient de changer avec la loi du 11 février 2005.

4 Lenoir R., *Les exclus, un français sur dix*, Seuil, 1974. Wrésinski J., Grande pauvreté et précarité économique et sociale, *Avis et rapports du Conseil économique et social*, n° 6, 1987.

Face à cette différenciation persistante certains problèmes transversaux insistent de plus en plus, faisant sauter une approche populationnelle trop étroite.

- La question de la vie à domicile. La demande des personnes et le souhait social se sont accrus dans cette direction. Or une politique de vie non collectivisée, chez soi, oblige tant formellement que dans certains contenus à rapprocher les populations. L'accessibilité de la cité et des logements, la souplesse des services d'aides à domicile et les soins ambulatoires doivent être pensés sur le même modèle. S'il est vrai que l'on ne traite pas de la même manière une femme de 90 ans et un jeune adulte handicapé, il n'empêche que les aides aux actes quotidiens sont proches et que les spécificités à introduire doivent figurer dans la formation, cette formation pouvant avoir un très large tronc commun. Au plan d'une politique sociale la question de la vie à domicile devrait être envisagée en commun pour les personnes handicapées et les personnes âgées.
- En contraste et en conséquence avec la vie à domicile la question de l'institutionnalisation se pose dans des termes proches. Et d'abord cette toute première question doit retenir l'attention : comment équilibrer une offre d'institutions indispensables et une politique d'aide à vivre à domicile ? Quel genre d'alternance peut-on prévoir ? Quel genre de service au milieu de vie « ordinaire » peuvent apporter les institutions spécialisées ?

Pour être bref, je pense que l'un des aspects importants qui doit rapprocher les deux questions du handicap et de l'âge avancé, et les deux groupes de personnes qui sont concernées, est celle de la vie continuée parmi d'autres citoyens. Ainsi nous sommes invités à considérer les choses à un plan plus profond que celui des commodités réglementaires ou des divisions administratives.

Au plan anthropologique

L'histoire nous a montré une longue séparation entre les questions touchant à l'infirmité et celles touchant à la vieillesse, mais aussi une communauté de destin. L'histoire ne se répète pas, mais la mémoire sociale est forte quand elle repose sur de longs siècles. Il n'est donc pas

évident de modifier de vieux schémas de pensée. Les politiques publiques, séparatrices en un premier temps, se soucient de rapprochements, quelques timides qu'ils soient en France. Pour comprendre et dépasser ces hésitations, voire ces contradictions, il convient de revenir à une réflexion relative à notre condition humaine.

Notre condition sociale est de vivre entre générations, entre sexes, entre gens de conditions économiques différentes, entre gens doués et moins bien lotis, entre faibles et forts etc. Bien évidemment l'anthropologue constate qu'il existe dans tout groupe social des distinctions et des hiérarchies (de pouvoir, de notoriété, de rôles), pouvant aller jusqu'à une étanchéité radicale (comme les castes en Inde, ou les léproseries au Moyen Âge). Pourtant c'est bien la division du travail, productrice de la division sociale (Durkheim)⁵ qui a accentué l'individualisme moderne (Dumont)⁶. De la famille restreinte à l'habitat urbain exigü, de la mobilité professionnelle à la culture du voyage, de l'appartenance à un terroir à la mondialisation des rapports (et tout ceci en interaction constante), la vie des sociétés industrielles, ou postindustrielles peut-être aujourd'hui, est assez spécifique dans sa pente à la séparation, par rapport aux sociétés plus traditionnelles. Les jeunes avec les jeunes, les personnes âgées avec les personnes âgées, les personnes handicapées avec les personnes handicapées, les gens issus de l'immigration dans des quartiers à eux, et d'autres phénomènes semblables, cette disposition est devenue une tendance lourde. On me dira que puisqu'il en est ainsi il est bien vain de rêver s'y opposer. J'ai dit plus haut que l'histoire « ne repassait pas les plats », selon une expression familière. C'est exact. Pour autant, l'histoire continue et les constructions législatives et sociétales sont toujours modifiables. Comment, à partir d'une situation qu'il faut prendre comme telle, infléchir dans un sens plus conforme à notre condition de *socius*? Je ne tirerai pas de mon chapeau des solutions miracles. Mais il y a deux manières, deux directions bien différentes de se situer dans le contexte d'aujourd'hui.

La première est d'accentuer la tendance séparatrice, par paresse, par habitude, par résignation, par intérêt aussi, et donc de laisser s'ouvrir

5 Durkheim É., *De la division du travail social*, PUF, 1930.

6 Dumont L., *Essais sur l'individualisme, une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Seuil, 1983.

à tout va des institutions, ou des services, n'ayant d'autres ambitions que d'encadrer, techniquement, des populations et par conséquent d'inverser le sens de l'action sociale. Les personnes doivent se soumettre aux impératifs institutionnels qui ont défini une « bonne fois » ce qui convenait à ces personnes. Le plus rationnel, le plus logique, le plus simple est de traiter chaque population de manière spécifique, en la circonscrivant avec précision. Il me semble qu'on pourrait affirmer que c'est le modèle hospitalier moderne qui se répand. L'hôpital est fait d'une série de spécialités qui s'ignorent en grande partie, hautement techniques, avec lesquelles on ne négocie ni les horaires, ni les exigences, ni les traitements. Le modèle hospitalier peut avoir sa pertinence, bien qu'il faille également en discerner les limites et les abus. Il ne saurait imposer son schéma à toute l'action sanitaire, et encore moins sociale.

La deuxième direction, tout aussi réalisable si on le veut vraiment, est celle qui va tendre à créer le plus d'osmose possible entre les personnes dans l'institution quand c'est le cas, le plus d'osmose possible entre les institutions et l'environnement, le plus de souplesse possible entre des moments et des besoins variables et évolutifs, le plus d'écoute possible des personnes concernées. Comme en bien d'autres domaines si l'on se place dans une certaine dynamique, on peut franchir des seuils que l'on croyait indépessables, on peut inventer des formules respectueuses des personnes etc. Si l'on est dans une attitude de routine, de conformisme ou d'indifférence, on se contentera de la répétition du même, de l'imitation lassante du déjà fait. Je lisais, voici quelques jours le discours de réception de René Girard à l'Académie française par Michel Serres qui développait les méfaits de la « mimesis ». Je cite quelques phrases suggestives, quel que soit par ailleurs ce qu'on peut penser de l'œuvre de René Girard : « Cette autre et première glu dont l'adhérence fait une bonne partie du lien social et personnel : le mime, dont les gestes et conduites, les paroles, les pensées nous rapprochent de nos cousins les singes, chimpanzés ou bonobos, sur lesquels, Aristotes dixit, nous l'emportons en imitation... L'imitation produit la dominance plus ou moins féroce que nous exerçons ou subissons... Que dire, aussi, de ce que l'inculture de nos élites appelle management, pour les entreprises privées, ou de l'administration, pour les services publics, sinon que l'effroyable lourdeur de leur organisation a pour but de rendre

homogène et reproductible toute activité humaine et de donner ainsi le pouvoir à ceux qui n'ont aucune pratique singulière? » (*Le Monde*, 17 décembre 2005, p. 29). En un mot veut-on créer du lien humain, à partir de toute situation donnée, ou conforte-t-on le délien? Voilà bien une question qui rapprocherait la prise en compte du handicap et celle de l'âge avancé.

Une condition, sans qu'elle soit la seule, me paraît essentielle dans cette dynamique du lien. Considérer toujours que la personne est une personne totale. Ce n'est pas parce que cette vieille dame est démente que nous avons à la réduire à être un estomac et des fonctions primaires. Ce n'est pas parce que cet enfant polyhandicapé ne communique pas, ou si mal, qu'il est dénué de psychisme et de raison. Ce n'est pas parce que cet homme qui fut chauffeur de taxi n'a pas acquis une grande culture classique qu'il n'est pas sensible à la poésie la plus haute, à la musique la plus subtile. Ce n'est pas parce que ce jeune est né avec ce que l'on nomme la trisomie 21 qu'il est définitivement incapable de lire, d'écrire, voire de faire de la littérature⁷.

Si l'on accepte de parier sur l'entière de l'humain chez chaque individu né dans l'humanité et si l'on est habité par la passion du lien, à tous niveaux, sans avoir besoin de se rassurer sans cesse derrière les règlements, les choses établies et la répétition, alors il y aura aussi beaucoup de lien entre la situation de handicap et la situation de vieillesse.

Finalement le lien le plus profond pourrait être la fonction humaine, si l'on ose parler ainsi, que la personne âgée comme la personne handicapée a en commun, celle de rappeler à tous la fragilité, la faiblesse, de notre condition. Là encore il s'agit, non pas d'aller contre une des tendances importantes de notre société, mais de la contrebalancer. Cette tendance est celle de donner la primeur aux individus performants, à la réussite, aux corps élégants, voir aux exploits et aux records, et de cacher notre mortalité ainsi que nos maladies et handicaps, lesquels annoncent plus ou moins directement notre mort inévitable.

7 Un livre récent, qui a obtenu le prix Handilivre 2005, attribué par la mutuelle Intégrance, dans la catégorie roman, en est une illustration éclatante. L'auteur, Christian Berzung souffre d'un grave problème psychique et ne sait ni lire ni écrire. Il a édité néanmoins, grâce à la dactylo de ses parents, un ouvrage aux accents tantôt de La Rochefaucauld, tantôt de Cioran ou de Mallarmé: *Entre l'arbre et le feutre*.

Tout ce qui peut heurter, déranger, l'espace de bonheur et de facilité que nous entendons construire, est gênant, troublant, parasitaire. Le vieillissement, la déficience, viennent perturber l'immense parenthèse euphorique que nous ne voulons fermer que le plus tard possible. Les personnes âgées, avec leur ralentissement, à tous les plans, et les personnes déficientes, avec leurs handicaps, seraient de très bons avertisseurs, de très précis régulateurs, d'une société qui s'emballe, se précipite. Ce que j'appelle cette fonction humaine de tempérance, de justesse, de sagesse, mériterait davantage que de maigres allocations et de parcimonieuses compensations. Les personnes âgées et les personnes handicapées devraient être au cœur de notre société, lui évitant la folie et l'inhumanité. Ce n'est pas seulement d'une éminente dignité qu'il s'agit mais d'une nécessaire reconnaissance.

