

Personnes handicapées vieillissantes : si on chantait !

Dans notre corpus musical, la vieillesse a été maintes fois chantée. Claude Nougaro (*La vieillesse*), Zaz (*Si je perds*) ou Jeanne Moreau (*J'ai la mémoire qui flanche*), pour n'en citer que quelques-uns, ont su trouver les mots et la musique pour l'évoquer. De même pour les personnes âgées. Entre les *Vieux* de Brel, de Renaud et le *Vieux* de Daniel Guichard, les artistes ont régulièrement évoqué cette thématique. La place du handicap dans ce corpus est plus ténue, même s'il est possible de noter la profondeur, la puissance et la force contenues dans les chansons de Linda Lemay (*Ceux que l'on met au monde*) ou encore celles de Grand Corps Malade (*6^e sens*), de Shlass (*Mon saphir*), de Michel Berger (*Ça ne tient pas debout*), sans parler de Grégoire (*Mon handicap*). L'existence d'une thématique dans l'univers musical peut aussi être vue comme une marque de son importance sociale, de la prise de conscience de cette réalité. À ce titre, l'absence du vieillissement des personnes en situation de handicap devrait singulièrement nous alerter. Ici, c'est d'abord cette réalité – celle des personnes en situation de handicap vieillissantes – que nous avons souhaité mettre en évidence.

Ce numéro du *Sociographe* est le résultat d'une histoire singulière – et la nôtre nous l'eussions aimée plus « musicale » pour rester dans ce domaine et témoigner à la fois plus finement et plus profondément de tous ses aspects, mais aussi du besoin, de notre besoin, de la partager, de la faire entendre. Comme toute histoire, elle pourrait commencer par : « Il était une fois... des femmes et des hommes, des enfants et des adultes, des professionnels, des bénévoles, des structures, des dispositifs... un univers en soi. » Un véritable monde fait de joie, d'aspirations, d'espoir, de croyances, de déceptions, de regrets, de dégouts, de surprises, mais aussi de rencontres. Cependant, et c'est le risque avec les histoires, il peut sembler qu'elle ne soit pas totalement réelle ou plus exactement que ce ne soit pas vraiment le monde « normal ». Et pourtant ce n'est pas « un autre monde », à l'instar de celui de Téléphone, *où la terre serait ronde*. C'est bien d'aujourd'hui et d'ici dont il est question. Dans une journée d'étude sur le thème du sport pour tous, où des personnes en situation de handicap ou non se rencontraient autour d'activités sportives, un homme laisse entendre à l'assistance : « Si un étranger venait ici maintenant, il aurait une drôle de vision de notre pays ». Voulait-il dire par là que cet étranger

trouverait formidable de réunir, de mettre ensemble, toutes ces personnes aussi différentes ? Voulait-il dire que cela était très bien de les faire pratiquer les mêmes activités sportives dans une unité de temps et de lieu et qu'il regretterait que cela ne se fasse pas dans son pays ou pour d'autres types de jeux ? Ou voulait-il dire que l'image des Français ne pouvait pas intégrer celles de personnes en situation de handicap et pas uniquement moteur ? Voulait-il nous dire qu'il s'agissait d'un autre monde, par vraiment le nôtre ? Oui il y a des personnes en situation de handicap. À l'instar de toutes les personnes, elles vivent, elles aiment, elles grandissent, elles apprennent, elles échangent, elles partagent. Il est vrai qu'elles vieillissent aussi. Le vieillissement est l'affaire de toutes et de tous, handicapés ou non. Mais dans les situations de handicap, la teneur peut en être toute autre.

Cette histoire singulière, c'est la volonté de participer à donner la parole, à continuer le travail entrepris par ailleurs, de dire, de faire savoir, d'informer et par là de contribuer à l'action. Jean-Jacques Goldman disait (*Peur de rien blues*) : « Y a tout ce qu'on doit taire, tout ce qui ne se dit pas ». Ce numéro se veut justement le refus de se taire, le refus de ne pas dire, mais celui de clamer, d'afficher, de donner à voir. Cette problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap découle aussi de rencontres, voulues, attendues et parfois imprévues. « Si par hasard, sous l'pont des arts... » aurait dit Georges Brassens. Ces rencontres diverses nous ont fait prendre conscience de l'importance pour les personnes elles-mêmes, pour leurs familles et leurs proches, pour les professionnels.

Il nous a semblé important de commencer ce dossier par des témoignages. Ces récits de vie sont la preuve de cette réalité, de cette existence de vécus, de parcours de vie, de destins. Corinne Sibille nous relate son expérience en tant que « jeune » professionnelle dans un établissement et de sa rencontre avec Joséphine – la mère d'un adulte en situation de handicap. Jacqueline Giraud nous fait part de son expérience en tant que mère. Elle relate son parcours avec son enfant, devenu adulte et devenant « vieux ». On y retrouve quelques accents de ce que Salvatore Adamo chantait : « c'est ma vie. Je n'y peux rien, c'est elle qui m'a choisi. C'est ma vie, c'est pas l'enfer, c'est pas l'paradis... » Ces récits ne se contentent pas de matérialiser une réalité, de lui donner du corps. Ils permettent aussi de mettre à jour des problématiques, des questionnements, tant du point de vue des aidants que des professionnels. Ils nous en apprennent aussi sur l'importance des relations entre personnes en situation de handicap en train de vieillir, aidants et professionnels.

Les textes de Muriel Delporte et Philippe Chaize sont le fruit d'un travail méthodologique rigoureux. Philippe Chaize nous montre avec finesse tout ce qui est en jeu dans les pratiques professionnelles d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Muriel Delporte souligne la rupture dans les parcours de vie des travailleurs handicapés en Établissements et services d'aide au travail lors de leur passage à la retraite. Sortant du dispositif, ils en deviendraient « ordinaires ». Or, redevenir « ...un homme, rien qu'un homme, entre goût de vivre et goût du néant » comme le disait Alain Barrière, n'est pas sans poser de difficulté.

Les articles de Françoise Kohut et Christian Roth portent sur des expérimentations, des actions menées au sein d'établissements. Ils nous rappellent que la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap n'est pas simplement qu'une réalité, mais qu'elle donne lieu à des réponses. Celles-ci pour singulières qu'elles soient sont le témoin d'un travail de fond entrepris ça et là, pour faire face, pour améliorer le quotidien de toutes celles et tous ceux confrontés à ces questions.

De tous ces textes, il apparaît que la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap se déroule dans un contexte actuel très singulier, même si des récurrences peuvent être notées. Hervé Blanchard et Brigitte Mortier mettent en tension les relations entre les intentions des législateurs, les représentations des publics, celles de la vieillesse et les problèmes de terrain. Jean-Yves Boulet, pour terminer, mais ne pas conclure, dans une réflexion très interdisciplinaire fait le lien entre vieillissement, handicap et identité.

In fine, ce dossier est un mélange de différentes manières d'aborder le vieillissement des personnes en situation de handicap. L'ordre que nous y avons ici donné est une possibilité. Mais le dialogue permanent, de par la problématique commune, entre les textes autorise d'autres variations. Il apporte sa contribution à la connaissance du thème du vieillissement des personnes en situation de handicap et de ces impacts sur les aidants, les professionnels, les structures et les dispositifs. À l'instar de Jean Gabin, il est possible de dire « maintenant je sais, je sais... qu'on ne sait jamais », mais qu'il est toujours nécessaire d'apprendre ●

Brigitte Mortier et Hervé Blanchard