

**UNIVERSITE LILLE 3**

**CeRIES**

**Centre de Recherche « Individus, Epreuves, Sociétés »**

**VIEILLIR EN SITUATION DE HANDICAP.  
L'EXPERIENCE DE LA RETRAITE DES PERSONNES  
DESIGNEES « DEFICIENTES INTELLECTUELLES »**

**Rapport de recherche**

**Vincent Caradec**

**Muriel Delporte**



## Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui nous ont permis de mener cette étude.

Nous remercions la mission recherche de la DREES et la CNSA qui ont financé cette recherche dans le cadre de l'appel permanent en matière de recherches sur le handicap et la perte d'autonomie.

Nous adressons nos plus vifs remerciements aux personnes retraitées, aux familles et aux professionnels qui ont accepté de nous rencontrer et de nous faire part de leur vécu, de leur expérience.

Un grand merci aux établissements et services qui ont accepté de nous ouvrir leurs portes.

Nous souhaitons remercier l'équipe du laboratoire CeRIES, chercheurs et doctorants, pour l'aide précieuse qu'ils ont apportée, notamment par leur contribution au cheminement de la réflexion qui a guidé cette recherche.

Enfin nous tenons également à remercier l'équipe du CREAM Nord – Pas-de-Calais pour son soutien. Merci à l'ensemble des professionnels de la « commission vieillissement » animée par le CREAM pour l'intérêt qu'ils ont porté à cette étude, le partage de leur expérience et le soutien amical qu'ils nous ont témoigné.

# Vieillir en situation de handicap. L'expérience de la retraite des personnes désignées « déficientes intellectuelles »

Remerciements.....	3
Introduction.....	7
Méthodologie.....	10
<b>1. LE CONTEXTE POLITIQUE ET INSTITUTIONNEL.....</b>	<b>17</b>
Introduction.....	18
1.1 La question des « personnes handicapées vieillissantes » dans le champ politique et institutionnel du handicap.....	18
1.1.1 L'émergence de la question du vieillissement.....	18
1.1.2 Les « personnes handicapées vieillissantes » : une population difficile à cerner	19
1.1.3 Les dispositifs institutionnels en région Nord – Pas-de-Calais.....	21
1.2 Les personnes déficientes intellectuelles et la retraite.....	23
1.2.1 Définition et reconnaissance administrative de la déficience intellectuelle....	23
1.2.2 Déficience intellectuelle et avancée en âge.....	24
1.2.3 La retraite : une double rupture pour les travailleurs handicapés.....	25
1.3 Les contextes de vie à la retraite.....	26
1.3.1 Les établissements dans le secteur « handicap ».....	27
1.3.2 Les établissements dans le secteur gérontologique.....	28
1.3.3 Les situations de vie à domicile avec intervention d'un SAVS.....	29
Conclusion.....	30
<b>2. LES TRAJECTOIRES DE CESSATION D'ACTIVITE.....</b>	<b>33</b>
Introduction.....	34
2.1 Cessation d'activité et parcours de vie.....	34
2.2 Expérience professionnelle et passage à la retraite.....	36
2.3 Désocialisation professionnelle, socialisation à la retraite.....	39
Conclusion.....	41
<b>3. LES SUPPORTS DANS L'EXPERIENCE DE LA RETRAITE.....</b>	<b>43</b>
Introduction.....	44
3.1 Déprise et supports dans l'expérience de la retraite.....	44
3.2 Activités et organisation du quotidien.....	45
3.3 L'évolution des relations amicales et amoureuses.....	50
Conclusion.....	54

<b>4. LE POSITIONNEMENT IDENTITAIRE.....</b>	<b>57</b>
Introduction.....	58
4.1 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie de « retraité ».....	58
4.2 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie des « vieux ».....	59
4.3 Une scansion particulière des âges de la vie.....	62
4.4 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie de « handicapé ».....	63
Conclusion.....	64
 <b>5. UNE TYPOLOGIE DES EXPERIENCES DE LA RETRAITE.....</b>	 <b>67</b>
Introduction.....	68
5.1 La « retraite découverte ».....	68
5.2 La « retraite continuité ».....	69
5.3 La « retraite perte ».....	70
Conclusion.....	71
 Conclusion générale.....	 73
 Bibliographie.....	 75
 Liste des sigles.....	 78
 Annexes.....	 79



# Introduction

A l'instar de la population générale, les personnes en situation de handicap connaissent un allongement considérable de leur espérance de vie. La nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement à l'évolution de leurs besoins au fil de leur avancée en âge est devenue centrale. Elle implique non seulement de repenser les pratiques professionnelles, mais aussi les dispositifs d'accompagnement et ainsi l'organisation même du secteur social et médicosocial.

Les personnes bénéficiant d'une orientation dans une structure médicosociale suite à la reconnaissance administrative d'une déficience intellectuelle sont surreprésentées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux. Elles le sont notamment dans les foyers d'hébergement destinés aux travailleurs handicapés et dans les établissements et services d'aide par le travail ; la question de l'adaptation des dispositifs d'accompagnement à leur avancée en âge présente donc une importance particulière. Parmi les nombreuses questions qui se posent dans le champ institutionnel du « handicap » au regard du vieillissement des publics accueillis, celle du vieillissement des travailleurs handicapés et de leur passage à la retraite est particulièrement récurrente.

La sociologie du handicap, dans le contexte français, s'est encore peu saisie du vieillissement comme objet de recherche. La sociologie de la vieillesse et du vieillissement se structure autour de trois axes principaux : l'étude de la construction sociale de la vieillesse (les catégorisations, les représentations de la vieillesse, ...), l'étude du groupe d'âge des « personnes âgées » (les modes de vie, les populations âgées particulières comme les « personnes âgées dépendantes », ...) et l'étude du vieillissement comme processus et comme expérience individuelle (Caradec, 2008). Ce dernier axe nous a semblé particulièrement pertinent. En effet, les réflexions quant au vieillissement des personnes handicapées portent essentiellement sur l'évolution des pratiques professionnelles et des politiques publiques mais peu d'études s'attachent à saisir l'expérience des individus. De plus, il nous est apparu que la parole des personnes déficientes intellectuelles, de par la nature de cette déficience, est rarement prise en compte.

L'étude du vieillissement comme processus et comme expérience individuelle s'attache notamment à situer son dispositif de recherche dans des moments de transition biographique comme le veuvage ou la retraite. Ces périodes font l'objet d'un bouleversement de l'environnement relationnel et des routines du quotidien pendant lesquelles les individus vont s'efforcer d'établir une continuité dans leur existence, ils offrent donc une occasion particulière du processus de construction identitaire (Caradec, 2010). En nous inscrivant dans cette perspective théorique, nous avons choisi de saisir le passage à la retraite comme moment de transition biographique pour interroger le processus et l'expérience du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles.

L'objectif de cette recherche est de saisir la diversité des expériences de la retraite des personnes déficientes intellectuelles dans leur organisation du quotidien mais aussi dans leur façon d'envisager cette nouvelle période de leur existence. Deux hypothèses sont avancées. Tout d'abord, nous considérons que ces expériences de la retraite prennent sens au regard de la trajectoire de cessation d'activité professionnelle des personnes : le fait d'avoir pu ou non bénéficier d'une préparation à la retraite, le moment où est survenu la cessation d'activité et ce qu'elle a entraîné comme changements dans la vie des personnes notamment en termes de lieu de vie ; en effet, les travailleurs handicapés qui vivent en établissement sont accueillis

dans un foyer d'hébergement et doivent normalement, au moment de leur retraite, quitter ce foyer. D'autre part, nous pensons que ces expériences sont également façonnées par les contextes de vie (lieu de vie et accompagnement professionnel et / ou familial) des personnes après la retraite. Ces contextes de vie peuvent s'inscrire dans le cadre du domicile ou dans différents champs institutionnels : des établissements du secteur « handicap » ou des établissements du secteur gériatrique.

Pour mener à bien l'analyse de l'expérience de la retraite des personnes déficientes intellectuelles, trois axes d'investigation ont été plus particulièrement privilégiés : la réorganisation du quotidien, l'évolution des relations amicales et amoureuses et le positionnement identitaire par rapport aux catégories de « vieux », de « retraité » et d'« handicapé ».

En ce qui concerne la réorganisation du quotidien, nous mobilisons le concept de déprise, forgé par Serge Clément et Marcel Druhle : c'est l'idée selon laquelle, au cours du vieillissement, les individus vont rencontrer des difficultés fonctionnelles, une « *sorte d'amoindrissement de l'énergie vitale* », et vont réorganiser leur vie de façon à maintenir les activités et les relations qui font le plus sens pour eux, l'abandon de certaines activités pouvant permettre de continuer à avoir prise sur d'autres (Barthe, Clément, Druhle, 1988). Vincent Caradec a prolongé la réflexion sur le concept de déprise en y intégrant la question des supports (matériels, relationnels, ...) qui peuvent entraver ou faciliter l'investissement dans certaines activités (Caradec, 2010, op.cit.). L'attention se porte donc, pour cet axe de l'analyse, sur les activités qu'effectuent les personnes, que ce soit de l'ordre des loisirs ou de la vie quotidienne (entretien du logement, ...), sur les supports dont elles bénéficient et sur le rôle de ces supports dans leur expérience de la retraite.

L'évolution des relations amoureuses et amicales est un axe qui n'avait pas été anticipé dans le projet de recherche initiale. Cependant notre attention a été attirée sur cette question dès les premiers entretiens, tant auprès des personnes retraitées que de leurs accompagnants professionnels et familiaux. Il s'avère que des personnes liées par une relation amoureuse ou amicale peuvent, au moment de la retraite de l'une d'entre elles, relever de dispositifs différents et être séparées. Nous avons donc décidé d'inclure cet axe dans l'analyse. Il s'agit ici d'observer l'évolution des relations amicales et amoureuses après le passage à la retraite et les opportunités qu'offrent les différents contextes de vie en termes d'engagement dans des relations nouvelles ou de maintien des relations préexistantes.

L'analyse du positionnement identitaire porte sur trois catégories : celles de « retraité », de « vieux » et d'« handicapé ». L'objectif est de comprendre si les personnes se reconnaissent ou non dans ces catégories, si elles y trouvent un sens et si leur contexte de vie les amène à adopter cette définition d'elles-mêmes. Le projet initial portait sur les catégories de « vieux » et de « retraité » mais, comme nous pourrions le constater, il nous a été possible d'observer que le statut de « retraité » et la reconnaissance de soi comme « vieillissant » pouvaient permettre à certaines personnes de se démarquer de la population des « handicapés ».

Après avoir présenté la méthodologie utilisée dans cette recherche et les modifications apportées au projet initial, nous organiserons ce rapport en 5 parties.

Dans une première partie, nous proposerons un état des lieux de la question du vieillissement des personnes handicapées dans le contexte politique et institutionnel : nous



observerons l'émergence de cette question et les différentes interrogations qu'elle suscite. Nous verrons en quoi la question du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles et de leur passage à la retraite présente actuellement une importance particulière pour les politiques sociales. Nous présenterons les différents dispositifs institutionnels mis en place dans la région Nord – Pas-de-Calais et les contextes de vie investigués dans le cadre de cette recherche.

La deuxième partie de ce rapport sera consacrée aux trajectoires de cessation d'activité professionnelle. Nous verrons de quelle façon le passage à la retraite s'inscrit dans le parcours de vie des personnes. Nous observerons que l'augmentation du nombre de personnes retraitées a entraîné la mise en place de dispositifs de préparation à la retraite qui permettent un double travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite.

La question des supports sera approfondie dans une troisième partie. Nous analyserons le rôle de ces supports dans l'organisation du quotidien et dans l'évolution des relations amicales et amoureuses et la diversité d'offre de supports en fonction des contextes de vie.

La quatrième partie de ce rapport sera consacrée à l'analyse du positionnement identitaire par rapport aux catégories de « vieux », de « retraité » et d' « handicapé ». Cette analyse nous amènera à poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles.

Enfin, dans une cinquième et dernière partie, nous esquisserons une typologie des expériences de la retraite des personnes déficientes intellectuelles. Il s'agira ici seulement d'une esquisse. Rappelons, en effet, que cette recherche s'inscrit dans un travail de thèse de sociologie. Le financement avait été demandé pour une période de trois ans, cohérente avec la durée nécessaire à ce type de travail, mais il n'a pu être mis en œuvre que pour une durée de deux ans à mi-temps. Le travail de thèse n'est donc pas terminé et les résultats que nous pouvons proposer, à ce jour, constituent un point d'étape de notre travail de recherche doctorale.

## **METHODOLOGIE**

La première phase de l'étude a permis de faire un état des lieux de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans le champ politique et institutionnel et de repérer les contextes de vie des personnes retraitées. Cet état des lieux a été rendu possible par :

- Une revue de la littérature sur le sujet.
- La lecture des différents textes réglementaires, notamment les schémas d'organisation sociale et médicosociale et plus particulièrement ceux de la région Nord – Pas-de-Calais dans laquelle cette recherche a été menée.
- Notre participation à plusieurs groupes de travail à l'échelle régionale et nationale, rendue possible par l'activité de conseillère technique au CREAI Nord – Pas-de-Calais de l'un des chercheurs :
  - animation d'une « commission vieillissement » regroupant des professionnels du champ du « handicap » à l'échelle régionale et réalisation, dans le cadre de cette commission, d'une étude portant sur « l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap dans les établissements médicosociaux »
  - participation à un groupe de travail sur l'offre à destination des personnes handicapées vieillissantes organisé par le Conseil Général du Pas-de-Calais
  - participation aux premières réunions du groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées » animées par Mr Gohet, Inspecteur Général des Affaires Sociales, à l'initiative de Mme Carlotti, Ministre déléguée auprès de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

Suite à cet état des lieux, trois contextes de vie ont été ciblés : les établissements du secteur « handicap », les établissements du secteur « personnes âgées » et les situations de vie à domicile avec intervention d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Une étude qualitative a constitué la deuxième phase de la démarche : entretiens auprès de personnes retraitées et de leurs accompagnants professionnels et familiaux et observations dans les différents contextes.

Des modifications ont été apportées, sur le plan méthodologique, par rapport au projet initial. Nous avons prévu de faire une étude par monographies, en recueillant le point de vue des personnes déficientes intellectuelles par le biais d'entretiens informels et d'observations participantes dans les structures d'accueil et en menant des entretiens semi-directifs auprès de leurs accompagnants familiaux et professionnels. Or, lors de notre participation à la table-ronde annuelle du groupe de travail « SIRGAID » de l'organisation IASSID<sup>1</sup> en octobre 2010, nous avons rencontré des chercheurs de ce réseau et pris connaissance de travaux menés notamment dans le contexte nord américain, démontrant que des personnes déficientes intellectuelles peuvent se prêter aux règles de l'entretien pour peu que ces règles soient adaptées. Nous avons alors choisi d'élaborer une méthode d'enquête permettant de mener des entretiens semi-directifs auprès de personnes déficientes intellectuelles. Nous avons eu

---

<sup>1</sup> SIRGAID (Special Interest Research Group on Aging and Intellectual Disability) est le groupe de recherche sur le vieillissement et le handicap intellectuel de IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability) association internationale pour l'étude scientifique du handicap intellectuel.

connaissance, par l'intermédiaire de l'association Nous Aussi<sup>2</sup>, d'un travail effectué par Inclusion Europe<sup>3</sup> : constatant que les personnes déficientes intellectuelles ont des difficultés d'accès à l'information et que ces difficultés sont un frein à leur participation sociale, Inclusion Europe a réalisé des « directives européennes facile-à-lire<sup>4</sup> ». Ces directives permettent de rédiger des textes facilement accessibles aux personnes déficientes intellectuelles à partir de quelques règles de base : usage d'un langage simple, pas de vocabulaire technique ou d'abréviations, une idée par phrase. C'est à partir de ces principes et en prenant appui sur des textes rédigés en « facile-à-lire » que nous avons rédigé notre propre trame d'entretien. Les premiers entretiens ont confirmé la pertinence de cette démarche et il s'est avéré que les personnes retraitées étaient souvent volontaires : lorsque nous avons eu l'occasion de présenter notre démarche auprès de groupes de personnes retraitées dans des établissements, plusieurs personnes venaient nous exprimer leur volonté de participer.

Notre objectif était de saisir le point de vue des personnes déficientes intellectuelles sur leur expérience de la retraite et il est apparu que la présence de professionnels dans certains entretiens pouvait entraver leur parole. De plus, il nous a semblé que l'approche par monographies, consistant à rencontrer des personnes déficientes intellectuelles ainsi que leurs accompagnants professionnels et familiaux, pouvait contribuer à discréditer la parole des personnes déficientes intellectuelles ou, en tout cas, à la biaiser, même en procédant à des entretiens distincts : cela pouvait consister, ou en tous cas être vécu comme une démarche visant à obtenir confirmation ou complément d'information auprès d'une personne « non handicapée » de ce qui nous avait été dit par une personne handicapée. Cette démarche nous semblait donc finalement peu adaptée tant sur le plan éthique que méthodologique. Le recueil de la parole des accompagnants reste cependant pertinent : ils constituent un « autrui » qui participe au processus de reconstruction identitaire survenant lors des phases de transition biographique comme le passage à la retraite. C'est pourquoi nous avons donc fait le choix de ne pas procéder à une approche monographique, mais de constituer trois corpus d'entretiens distincts (personnes retraitées, accompagnants professionnels, accompagnants familiaux) portant non pas sur les mêmes situations personnelles mais sur la même thématique : l'expérience de la retraite des personnes déficientes intellectuelles. Chaque corpus a fait l'objet d'une grille d'entretien spécifique<sup>5</sup> visant à saisir le point de vue de la personne à partir de son expérience propre, qu'elle soit d'ordre personnel, professionnel ou familial. Même s'il s'est avéré que dans certains cas la présence d'un tiers a été nécessaire pendant l'entretien, nous avons privilégié les entretiens individuels auprès des personnes déficientes intellectuelles. Nous nous sommes efforcés de nous adapter à chaque situation.

---

<sup>2</sup> Nous Aussi se définit comme « une association française de personnes handicapées intellectuelles, dirigée par et pour les personnes handicapées intellectuelles ». Elle a vocation à promouvoir la participation, la parole et l'expertise des personnes déficientes intellectuelles en organisant ou participant à différentes manifestations (colloques, journées d'étude, actions de formation et de sensibilisation pour les professionnels ou étudiants en travail social, ...)

<sup>3</sup> Inclusion Europe est une Association Européenne des Organisations de Personnes Handicapées Mentales et leurs familles dont l'objectif est de « défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles à travers l'Europe » (<http://www.inclusion-europe.org>)

<sup>5</sup> Disponibles en annexe

### Le contexte « établissements du secteur « handicap » :

L'enquête a été réalisée dans 4 établissements :

- deux foyers d'accompagnement : le foyer Les Roses<sup>6</sup> et le foyer Les Tulipes
- un foyer de vie avec unité dédiée « personnes handicapées vieillissantes » : le foyer Les Acacias
- un FV-FAM (foyer de vie – foyer d'accueil médicalisé) dédié « personnes handicapées vieillissantes » : le foyer Les Bleuets

10 entretiens ont été menés auprès de professionnels :

- Un responsable du pôle « hébergement » de l'association gestionnaire du foyer Les Roses
- Un responsable du pôle « hébergement » de l'association gestionnaire du foyer Les Tulipes
- Le responsable du foyer Les Roses
- Le responsable du foyer Les Tulipes
- Le responsable du foyer Les Bleuets
- Le responsable du foyer Les Acacias
- Un conseiller technique « vieillissement » d'une association gestionnaire
- Une éducatrice spécialisée du foyer Les Roses
- Deux AMP (aides médicopsychologiques) du foyer Les Roses

Ces entretiens ont tous été individuels.

Parallèlement, différentes observations ont été menées :

- participation à une réunion d'équipe dans le foyer Les Roses
- participation à la rencontre annuelle avec les familles organisée dans le foyer Les Roses
- participation à un repas d'anniversaire au foyer Les Roses (les 60 ans d'une résidente)
- participation à une réunion dans le foyer Les Tulipes visant à présenter aux personnes accueillies le projet d'une nouvelle structure dédiée
- participation à un repas avec les personnes hébergées dans le foyer Les Tulipes

16 entretiens ont été réalisés auprès de personnes retraitées :

- 6 entretiens au foyer Les Tulipes, dont 2 pour une même personne qui a demandé à nous revoir quelques jours après le premier entretien
- 1 entretien au foyer Les Acacias
- 3 entretiens au foyer Les Bleuets
- 6 entretiens au foyer Les Roses

Nous avons donc rencontré 15 personnes retraitées dans le cadre de ce contexte de vie : 8 femmes et 7 hommes, âgés de 59 à 65 ans.

15 entretiens ont été réalisés de façon individuelle. Un entretien a été mené en présence de deux professionnelles (la directrice de l'établissement et une éducatrice spécialisée) : la personne retraitée avait des problèmes d'élocution qui rendait notre compréhension difficile, elle avait également des difficultés à se repérer dans le temps, à évoquer le passé, et les professionnelles ont apporté des éléments permettant de reconstituer son parcours. La directrice souhaitait aussi, par cet entretien, nous présenter le travail mené au sein de sa structure.

Nous avons également pu, au foyer Les Tulipes, présenter notre projet à un groupe de personnes retraitées et échanger avec eux de façon collective sur l'expérience de la retraite.

---

<sup>6</sup> Les noms des établissements ont été anonymisés

### Le contexte « établissements du secteur gériatrique » :

L'enquête a été menée dans 5 établissements :

- 3 EHPAD avec UVPH (unité de vie pour personnes handicapées) : « Les Capucines », « Les Coquelicots » et « Les Glaïeuls »
- un EHPAD sans unité dédiée, « Les Jacinthes »
- un foyer-logement, « Les Violettes »

Dix professionnels ont été rencontrés dans le cadre de sept entretiens menés dans trois EHPAD avec UVPH, certains entretiens ayant été collectifs à la demande des professionnels :

- Etablissement « Les Capucines » : un entretien individuel avec le directeur, un entretien collectif avec une infirmière coordinatrice, une infirmière et un aide-soignant, un entretien collectif avec deux éducatrices spécialisées
- Etablissement « Les Coquelicots » : un entretien collectif avec une éducatrice spécialisée et une psychomotricienne
- Etablissement « Les Glaïeuls » : un entretien collectif avec la directrice et une éducatrice spécialisée, puis un entretien individuel avec cette même éducatrice.

Observations : participation au repas de Noël dans l'établissement « Les Glaïeuls », en présence des personnes accueillies et de leurs familles.

11 entretiens ont été menés auprès de personnes retraitées :

- 3 dans l'établissement « Les Capucines » dont un auprès d'une personne vivant en famille d'accueil et venant à l'UVPH en accueil de jour
- 4 dans l'établissement « Les Coquelicots »
- 1 dans l'établissement « Les Jacinthes »
- 2 dans l'établissement « Les Glaïeuls »
- 1 dans l'établissement « Les Violettes »

8 entretiens ont été individuels, 3 collectifs : pour 2 personnes accueillies en EHPAD avec UVPH, les problèmes d'élocution de ces personnes gênaient notre compréhension et nous avons demandé à l'éducatrice spécialisée d'être présente pour nous aider à mieux les comprendre. Dans l'EHPAD sans unité dédiée, l'entretien s'est déroulé en présence de la professionnelle du SAVS qui suit cette personne et qui nous avait proposé de l'accompagner dans sa journée de travail.

Au total 11 personnes retraitées ont été rencontrées dans ce contexte, 7 hommes et 4 femmes âgés de 54 à 65 ans.

Nous avons également eu l'occasion, dans l'établissement « Les Capucines », de présenter notre démarche à un groupe de personnes accueillies et d'échanger avec elles de façon collective.

### Le contexte « situations de vie à domicile avec intervention d'un SAVS » :

L'enquête s'est déroulée dans 3 services d'accompagnement à la vie sociale :

- Le service Les Marguerites
- Le service Les Primevères qui est spécialisé dans l'accompagnement des « personnes handicapées vieillissantes »
- Le service Les Orchidées

Nous avons rencontré 5 professionnels de SAVS :

- Deux éducatrices du service Les Orchidées dans le cadre d'un entretien collectif
- 1 éducatrice du service Les Orchidées que nous avons eu l'occasion d'accompagner dans le cadre d'une visite à domicile chez une personne en fin d'activité professionnelle
- 1 CESF (conseillère en économie sociale et familiale) du service Les Primevères avec laquelle nous avons pu mener deux entretiens individuels et que nous avons pu accompagner dans une journée de travail.
- 1 éducatrice du service Les Marguerites a participé en partie et à sa demande à un entretien réalisé auprès d'une personne retraitée accompagnée par son service

7 entretiens ont été menés auprès de personnes retraitées :

- 1 personne suivie par le service « Les Marguerites »
- 2 personnes suivies par le service « Les Primevères »
- 4 personnes suivies par le service « Les Orchidées »

Deux entretiens ont été individuels. Un entretien s'est déroulé au domicile de la personne retraitée en compagnie de son mari. Un entretien a été effectué dans les bureaux du SAVS et la personne interrogée a souhaité que la professionnelle reste présente. Un autre entretien a été mené dans les locaux d'un SAVS et la professionnelle est venue à une partie de l'entretien. Un entretien a été mené auprès d'une personne retraitée qui vit avec sa mère, cet entretien a été effectué dans le cadre de la journée passée avec une professionnelle de SAVS, cette professionnelle et la mère de cette personne étaient donc présents. Un entretien a été mené auprès d'une personne qui sera retraitée dans quelques semaines et travaille à temps partiel : la professionnelle a souhaité que nous puissions la rencontrer pour mieux appréhender la préparation du passage à la retraite, cet entretien a été effectué à domicile en présence de la professionnelle du SAVS qui nous a proposé de l'accompagner dans le cadre d'une visite à domicile.

Parmi ces 7 personnes, nous avons rencontré 3 hommes et 4 femmes, âgés de 56 à 68 ans.

### Les familles :

Il s'est avéré très difficile de rencontrer des familles : les professionnels expliquaient que les familles étaient absentes (parents décédés, fratries éloignées géographiquement), il est arrivé également que les professionnels ne donnent pas suite à notre demande de mise en contact. Nous avons aussi rencontré des refus de la part de certaines familles, principalement dans le cadre des situations de cohabitation au domicile. Nous avons rencontré une mère vivant à domicile avec son fils retraité mais cet entretien a eu lieu en présence de son fils et de la professionnelle du SAVS, elle ne s'est pas exprimée sur son expérience propre mais est principalement intervenue pour donner des éléments sur le parcours de vie de son fils. Deux entretiens ont été réalisés, tous deux auprès de membres de la fratrie de personnes accueillies dans l'établissement « Les Coquelicots ». Un entretien plus informel a pu être réalisé auprès de familles avec lesquelles nous avons partagé le repas de Noël dans l'établissement « Les Glaïeuls », et plus particulièrement avec la belle-sœur d'une personne accueillie dans l'UVPH de cet établissement. Ces entretiens sont donc tous rattachés à un seul contexte de vie, les UVPH d'EHPAD, mais dans deux établissements différents ; ils ne concernent que les fratries.

### Récapitulatif des entretiens :

	Secteur « handicap »	Secteur gériatologique	Domicile + SAVS	Total
Personnes retraitées	16 entretiens pour 15 personnes	11	7	34
Professionnels	10	7 entretiens pour 10 personnes	4 entretiens pour 5 personnes	21 entretiens pour 25 personnes
Familles	0	3	0	3

Au total 58 entretiens ont été menés auprès de 62 personnes, certains entretiens étant collectifs. Nous avons rencontré 33 personnes retraitées dont 17 hommes et 16 femmes âgés de 54 à 68 ans, 25 accompagnants professionnels et 3 accompagnants familiaux.

Le projet initial prévoyait de réaliser le travail d'enquête dans quatre contextes de vie : établissements du secteur « handicap », établissements du secteur gériatrique, situations de vie à domicile avec intervention d'un SAVS et situations de vie au domicile familial avec les parents. Il était initialement prévu de réaliser une trentaine d'entretiens par contexte. Toutefois, ce projet avait été présenté comme un projet de thèse qui devait se dérouler sur trois ans et le financement a été obtenu seulement pour une période de deux ans à mi-temps. Nous avons donc choisi de restreindre le champ de la recherche à trois contextes. Il est apparu que le contexte de vie au domicile familial demande une approche particulière qui doit s'inscrire dans la durée : un certain nombre de familles évoluent à l'écart des dispositifs institutionnels et il faut recourir à un dispositif spécifique pour pouvoir entrer en contact avec elles. Ces situations présentent également une complexité particulière. Nous avons donc choisi d'écarter, pour le moment, ce contexte qui pourra faire l'objet d'une recherche ultérieure, et de centrer le dispositif d'enquête sur les trois autres contextes de vie.

Le travail de recherche a également été ralenti en raison de problèmes de santé rencontrés par l'un des chercheurs : deux périodes d'arrêt maladie de deux mois et prise, pendant une année, d'un traitement médicamenteux lourd (morphinique). La recherche s'est donc déroulée selon le calendrier suivant :

### Calendrier :

La recherche a été menée de décembre 2010 (date de la mise en place du contrat avec l'université) à mars 2013 et a été effectuée à mi-temps.

La première phase d'état des lieux de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans le champ politique et institutionnel a été menée principalement entre décembre 2010 et avril 2011 (la participation aux différents groupes de travail mentionnés plus haut s'est étendue à l'ensemble de l'étude).

La phase d'étude qualitative a été menée entre mai 2011 et janvier 2013, avec 2 périodes d'arrêt de 2 mois chacune (de mai à juillet 2011 et d'avril à mai 2012) en raison de problèmes de santé. Le travail d'enquête s'écoulant entre ces deux périodes (juillet 2011 à juin 2012) a également été ralenti en raison des mêmes problèmes de santé.

La dernière phase, de février à mars 2013, a été consacrée à la rédaction de ce rapport.

Entretiens auprès des personnes retraitées : en raison de la déficience intellectuelle présentée par les personnes rencontrées, une méthodologie spécifique a été mise en place :

- La grille d'entretien a été construite à partir de la méthode « facile à lire » élaborée par Inclusion Europe et a été adaptée à chaque entretien
- La durée des entretiens a également été adaptée à chaque personne, l'entretien pouvant être écourté si la personne témoignait des signes d'impatience. La durée des entretiens s'étend de 20 mn à 1h30.
- Le lieu de l'entretien (bureau de l'établissement ou du service, la chambre ou le domicile) a été laissé au choix de la personne
- Certains entretiens ont été menés en présence d'un professionnel qui accompagne les personnes au quotidien et a pu faciliter la communication
- Dans le cas d'un entretien où la personne présentait des difficultés d'élocution, elle a choisi par elle-même de faire l'entretien dans sa chambre et a utilisé différents supports visuels (photos, lettres, ...) pour répondre à nos questions
- Un entretien n'a pas été retenu dans l'analyse : la personne s'exprimait très peu et acquiesçait à chaque question, quelle que soit la façon dont cette question était formulée.
- Nous nous sommes adressés aux professionnels des établissements et services pour être mis en contact avec les personnes retraitées. Le fait de passer par les professionnels pour obtenir un rendez-vous présente un biais : on peut s'interroger sur le libre consentement de la personne et sur la marge de liberté qui lui est laissée pour refuser cet entretien si la demande émane par exemple du responsable de l'établissement qui l'héberge. Pour chaque entretien, nous avons reprecisé le cadre de notre démarche à la personne et demandé son consentement en précisant qu'elle avait la liberté de refuser. Un entretien n'a pas été retenu : la personne a signifié son accord verbalement mais semblait mécontente et elle a manifesté très vite des signes d'impatience, l'entretien a donc été écourté et les quelques réponses apportées n'ont pas été retenues dans l'analyse.
- Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord de la personne : le matériel (dictaphone) leur a été montré, essayé en leur présence et il leur a été proposé de s'en servir pour le manipuler. Certaines personnes ont refusé d'être enregistrées et ce refus a été respecté.

#### Analyse des entretiens :

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits, sauf en cas de refus de la personne d'être enregistrée : ils ont alors fait l'objet d'une prise de notes puis d'un compte-rendu. Les différentes observations ont été consignées dans un journal de terrain.

Nous avons ensuite procédé à une analyse thématique par entretien, puis par établissement et par catégorie de contexte de vie<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Fiches disponibles en annexe



## **1. LE CONTEXTE POLITIQUE ET INSTITUTIONNEL**

## INTRODUCTION

L'allongement considérable de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a d'abord été constaté par les professionnels et les familles. La mise sur agenda politique de la question des « personnes handicapées vieillissantes » est plus récente mais elle est devenue centrale. Nous retracerons dans ce chapitre l'émergence de cette question dans le champ politique et institutionnel du handicap. Nous observerons les difficultés qu'elle pose en termes d'évaluation qualitative et quantitative et décrirons les dispositifs institutionnels mis en place à l'échelle de la région Nord – Pas-de-Calais. Nous verrons également en quoi la question du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles revêt une importance particulière actuellement dans le champ des politiques sociales. Le passage à la retraite des personnes déficientes intellectuelles présente différentes spécificités qui peuvent rendre ce passage particulièrement délicat : nous rendrons compte de ces spécificités avant de décrire les dispositifs institutionnels mis en place pour les personnes retraitées, les différents contextes de vie dans lesquelles les personnes peuvent évoluer après la retraite et plus particulièrement les contextes investigués dans le cadre de cette étude.

### ***1.1 La question des « personnes handicapées vieillissantes » dans le champ politique et institutionnel du handicap***

#### **1.1.1 L'émergence de la question du vieillissement**

C'est à René Lenoir, alors secrétaire d'État à l'action sociale, qu'est attribuée la première prise de conscience politique de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap lorsqu'il déclare en 1976 : « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du 3<sup>ème</sup> âge* » (cité par Azéma et Martinez, 2005). Cette question fait l'objet de réflexions dans le champ professionnel du handicap dès le début des années 90 : les professionnels constatent l'augmentation de l'espérance de vie des publics accueillis et s'interrogent sur les évolutions nécessaires pour accompagner ce vieillissement à moyen et à long terme. En 1991, des recherches effectuées par la Fondation Bost font apparaître que l'espérance de vie des personnes handicapées tous handicaps confondus aurait progressé de 12 ans en moyenne entre 1970 et 1990, parfois même de 20 ans selon la nature du handicap (Gabbai, 2004). En 1993, Patrick Guyot, dans l'étude menée par le CREA de Bourgogne « *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* » pose la question de l'évolution des politiques sociales pour les personnes handicapées âgées, tout en précisant que « *le problème ne se pose pas quantitativement de manière urgente à l'heure actuelle* ». En 1993 également, la Fondation de France lance un appel d'offres pour une étude sur l'accueil des personnes en situation de handicap en établissements du secteur gériatrique afin de mieux saisir « *les tenants et les aboutissants de cette pratique qui est, en fait, la prolongation d'une longue et vieille tradition* » (N. Breitenbach, préface de l'étude « *Pouvons-nous vieillir ensemble* »).

A partir des années 2000, de nombreuses études soulignent l'importance de ce phénomène de vieillissement et le nombre croissant de personnes concernées. L'enquête HID (Handicaps

– Incapacités – Dépendance) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 évalue à 635 000 le nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus et 140 000 âgées de 70 ans et plus (Michaudon, 2002). L'enquête ES (Etablissements Sociaux) 2006 établit que l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux a augmenté depuis 2001 et que le vieillissement des publics accueillis entre 2001 et 2006 est *« plus important que celui de la population française »* (Mainguéné, 2008). Le rapport publié par l'INSEE « Portrait Social de la France 2005 – 2006 » fait apparaître, sur la base des données des enquêtes ES (Etablissements Sociaux) menées par la DRESS en 1991, 1995 et 2001 qu' *« au cours des dix dernières années, on observe une évolution spectaculaire de la structure par âge des résidents de ces établissements : fin 1991 près des trois quarts des résidents avaient moins de 40 ans ; ils ne sont plus que légèrement majoritaires fin 2001 (53,9 %). À l'opposé, la part des plus de 50 ans a presque doublé en dix ans, passant de 10,9 % en 1991 à 18,2 % en 2001, avec également une augmentation de la part des 60 ans ou plus (2 500 personnes en 2001) »* (Dutheil, Roth, 2006). Enfin, l'enquête ES 2010 fait apparaître que *« l'âge moyen des personnes accueillies dans les structures d'hébergement progresse »*, et que *« la part des personnes âgées de 50 ans et plus parmi les personnes accueillies augmente »* (Mordier, 2013). Ce vieillissement massif des publics handicapés interroge les pratiques professionnelles d'accompagnement et, au-delà, l'organisation même du secteur médicosocial. En 2010, la CNSA met en place des ateliers d'échange de pratiques qui aboutissent à l'élaboration d'un outil d' *« aide à l'adaptation et la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes »*. Cet outil pointe notamment la nécessité de diversifier les offres d'accompagnement, de décloisonner les secteurs (secteur « handicap » et secteur « personnes âgées ») et d'assouplir les dispositifs afin de permettre la réversibilité des orientations (CNSA, 2010).

Ainsi, comme le signale le sénateur Paul Blanc dans son rapport *« Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge »* (juillet 2006), la question du vieillissement des personnes en situation de handicap *« est posée en France depuis une vingtaine d'années. Elle a été posée de façon récurrente en particulier par les professionnels et par les familles, qui se sont alarmés de difficultés concrètes rencontrées à des moments-clés de la vie des personnes handicapées vieillissantes »* (P. Blanc, 2006, p.3). On peut considérer aujourd'hui qu'elle est centrale : elle apparaît dans l'ensemble des schémas d'organisation médicosociale départementaux (Delporte, 2011) et Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, a lancé en février 2013 la mise en place d'un groupe de travail ministériel sur le vieillissement des personnes handicapées.

### **1.1.2 Les « personnes handicapées vieillissantes » : une population difficile à cerner**

La nécessité d'adapter les prises en charge au vieillissement des publics accueillis suscite des réflexions visant à circonscrire le phénomène de vieillissement, à identifier les personnes concernées afin d'évaluer leurs besoins tant sur le plan qualitatif que quantitatif. Or si la catégorie « Personnes Handicapées Vieillissantes » se retrouve très largement dans les discours professionnels et institutionnels, on observe un manque de consensus sur sa définition.

Tout d'abord, les contours de cette catégorie sont différents selon les études : par exemple, l'enquête HID considère les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans alors que l'enquête menée par la DRASS DDASS du Nord/Pas-de-Calais en 2006 retient les personnes de 45 ou plus, sans tenir compte de l'âge de survenue du handicap (Thomas-Dargent, 2006). La définition des « personnes handicapées vieillissantes » sur un critère d'âge chronologique est donc problématique, et d'autant plus si l'on introduit la question de l'âge de survenue du handicap : l'apparition d'un handicap chez une personne âgée, causé par l'avancée en âge, est un processus différent du vieillissement d'une personne handicapée chez qui les difficultés liées au vieillissement viennent s'ajouter à un handicap préexistant (Michaudon, 2002, op.cit.). Bernard Azéma et Nathalie Martinez ont proposé en 2005 cette définition de la « personne handicapée vieillissante » : *« une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement »* (Azéma et Martinez, 2005, op.cit.).

La question se complexifie encore si l'on tient compte de la notion de « vieillissement précoce » : bon nombre de professionnels d'établissements médico-sociaux font état d'un « vieillissement précoce » de leur public, avançant que certaines personnes présenteraient des signes de vieillissement dès l'âge de 40 ans. La notion de vieillissement précoce a pourtant été relativisée, notamment par le professeur Gabbai qui affirme que, *« au sens biologique et physique du terme, un véritable vieillissement précoce est finalement moins fréquent que ce qu'on entend dire ici ou là »* (Gabbai, 2004, op. cit.). Le docteur Carnein, quant à lui, dénonce *« la précarité de l'hypothèse d'un vieillissement précoce (spécifique ?) inéluctable chez la personne handicapée mentale »* (Carnein, 2004). Toutefois et bien que l'espérance de vie ait progressé pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, le gain d'espérance de vie reste différencié en fonction des handicaps, des déficiences et de leur impact sur l'état de santé des personnes. Les personnes polyhandicapées notamment sont présentées comme particulièrement vulnérables : *« ces personnes sont celles qui ont sans doute l'espérance de vie la plus altérée à l'instar des personnes présentant des graves lésions traumatiques médullaires mais elles font partie de celles qui ont fortement profité des évolutions sociétales »* (Azéma et Martinez, 2005, ibid.). La CNSA retient également que *« le principe de la précocité du vieillissement chez les personnes handicapées n'est pas (plus) systématique »* et plaide pour une meilleure prise en compte de l'environnement. Elle propose une nouvelle définition : *« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée : d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap, d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles, mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions). Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie »* (CNSA, 2010, op.cit.).

La délimitation de la population « personnes handicapées vieillissantes » est une question essentielle pour les pouvoirs publics : il s'agit de quantifier les moyens à mettre en œuvre pour répondre à l'évolution des besoins des personnes et, dans une vision prospective, d'anticiper ces besoins pour planifier l'action. Mais cette délimitation reste compliquée car elle renvoie à la difficulté de définir des critères précis pour apprécier le phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap. Le critère d'âge chronologique s'inscrit dans les logiques catégorielles qui organisent l'action sociale et médicosociale sur des barrières d'âge et la prise en compte de l'âge de survenue du handicap permet de continuer à distinguer le champ des « personnes handicapées » de celui des « personnes âgées », les deux ne bénéficiant pas des mêmes financements ; mais il ne rend pas compte des réalités individuelles, tant sur le plan médical que social, et ne permet donc pas une juste évaluation des besoins. Se pose également la question de la définition du handicap : en effet, *« l'estimation du nombre de personnes handicapées ou dépendantes, la description de leurs difficultés et l'évaluation de leurs besoins est à la fois une préoccupation majeure au plan national et international et un véritable défi pour les acteurs qui s'attellent à la tâche. En effet, les tentatives pour mieux connaître la (les) population(s) de personnes concernées se heurtent à des problèmes de délimitation et de définition (...) les significations du handicap peuvent varier selon les situations sociales et le point de vue des acteurs concernés »* (Ville et al., 2003).

Définir la population « personnes handicapées vieillissantes » pose donc la double difficulté de pouvoir repérer la situation de handicap et de définir un seuil d'entrée dans le vieillissement. La longévité des personnes handicapées apparaît comme *« un puissant révélateur des limites des politiques sociales catégorielles instaurées dans les années 70 »* (Payot, 2005). Elle conduit à l'émergence d'un nouveau public qui met à mal le processus de catégorisation qu'utilise habituellement le secteur médicosocial pour définir le sens et les modalités de son action, un public « hybride » à la croisée de deux catégories : les « personnes handicapées » et les « personnes âgées ». Mais si ces deux publics bénéficient encore d'un traitement administratif distinct, on observe, à une échelle plus locale, que les politiques sociales mises en œuvre sur les territoires régionaux et départementaux visent de plus en plus une mise en convergence des dispositifs et un décloisonnement de ces deux secteurs.

### **1.1.3 Les dispositifs institutionnels en région Nord – Pas-de-Calais**

Les trois schémas directeurs qui organisent l'action sociale et médicosociale à destination des personnes en situation de handicap à l'échelle régionale sont :

- Le PRS (Projet Régional de Santé) élaboré par l'ARS (Agence Régionale de Santé), et plus précisément le SROMS (schéma régional d'organisation médicosociale) volet handicap, qui est l'une des composantes du PRS
- Le SDOSMS (Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale) « Personnes Handicapées » porté par le Conseil Général du département du Pas-de-Calais
- Le SDOSMS « Personnes Handicapées » porté par le Conseil Général du département du Nord

L'orientation des politiques régionales à destination des personnes handicapées vieillissantes se structure autour de quatre axes principaux :

- la mise en place de dispositifs spécifiques en ESAT pour accompagner le vieillissement des travailleurs,
- l'adaptation de l'offre médicosociale par la médicalisation de places dans des établissements existants ou la création d'établissements ou unités dédiées « personnes handicapées vieillissantes » dans le secteur « handicap » ou dans le secteur gériatrique,
- le développement des services de soins (soins infirmiers, hospitalisation à domicile, soins palliatifs) et leur possibilité d'intervenir dans les établissements d'hébergement,
- le décloisonnement des dispositifs « personnes âgées » / « personnes handicapées ».

Dans le Pas-de-Calais, le Conseil Général, en concertation avec l'ARS, a fait le choix de mettre en place une offre de service spécifique aux personnes handicapées vieillissantes et âgées qui s'articule autour :

- Du maintien des personnes dans les établissements du secteur « handicap »
- De la création d'unités ou structures spécifiques « personnes handicapées vieillissantes » de type Foyers de vie et Foyers d'Accueil Médicalisés
- De la création d'EHPA-H (établissements d'hébergement pour personnes âgées handicapées) qui doivent accueillir des personnes handicapées retraitées ou des personnes handicapées à partir de 55 ans ne nécessitant pas de soins constants. Ces établissements, non médicalisés, doivent permettre de préparer les personnes à un futur accueil en EHPAD
- La création d'unités de vie dédiées « Personnes Handicapées Agées » dans les EHPAD
- L'accueil de personnes handicapées dans les EHPAD « traditionnels » lorsqu'elles présentent « une dépendance et un besoin de soins ».

Dans le département du Nord, le dispositif d'accompagnement est globalement le même à trois différences près. Les unités dédiées en EHPAD sont déjà mises en œuvre et il n'y a pas de projet de création d'EHPA-H. De plus le Département a autorisé la création de « foyers d'accompagnement » : généralement sous forme d'unités au sein de foyers d'hébergement (et parfois sous le même agrément) et non médicalisés, les foyers d'accompagnement accueillent des personnes retraitées et bénéficient, contrairement aux foyers d'hébergement, de la présence d'un personnel chargé de mettre en place un accompagnement et des activités en journée.

En-dehors de ces dispositifs, il est à souligner que les associations gestionnaires ont mis en œuvre différentes modalités d'accompagnement spécifique, parmi lesquels nous pouvons citer :

- La création d'un poste de conseiller technique « vieillissement » qui intervient de façon transversale sur l'ensemble des établissements et services gérés par l'association sur toutes les questions relatives au vieillissement (mise en place de partenariats, de projets spécifiques, ..)
- De nombreux établissements ou services font suivre une formation « vieillissement » à un professionnel par structure, il occupe donc le poste de « référent » sur cette question, peut sensibiliser ses collègues, proposer de nouveaux projets, de nouvelles modalités de partenariat
- La création d'un centre de ressources vieillissement dans un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) pour accompagner les personnes prochainement ou nouvellement retraitées, mettre en place un accompagnement auprès de personnes vieillissantes vivant à domicile (notamment avec leurs parents) pour préparer une future entrée en institution, ...

- La mise en place de dispositifs de préparation à la retraite dans les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) : informations auprès des personnes sur leurs futurs droits à la retraite, mise au travail à temps partiel et accompagnement, sur le temps libéré, vers de nouvelles activités de loisirs, ...

On observe également un rapprochement concret entre établissements et services du secteur « handicap » et du secteur « gériatrique ». Si ce rapprochement s'inscrit dans les objectifs des schémas directeurs que nous avons cités précédemment, il est à souligner qu'il a souvent fait l'objet d'initiatives locales préalables. Il peut s'opérer sous forme de partenariats divers : échanges entre professionnels des deux secteurs dans un objectif de co-formation (sensibilisation des professionnels du secteur « handicap » au vieillissement et sensibilisation des professionnels du secteur gériatrique au handicap), collaborations pour préparer l'accueil à venir de personnes handicapées en EHPAD de façon individuelle ou dans le cadre d'un projet de création d'unité dédiée, etc.

Ainsi la transformation de l'offre médicosociale pour répondre à la question du vieillissement des publics accueillis prend différentes formes :

- l'adaptation de structures existantes, notamment par la médicalisation des places,
- la création de nouvelles structures ou d'unités au sein de structures existantes,
- le rapprochement entre les secteurs « personnes handicapées » et « personnes âgées »,
- la formation des professionnels de ces deux secteurs.

Les innovations portent tant sur la création de structures spécifiques que sur la mise en lien des structures existantes, en direction des personnes accueillies en établissement comme des personnes vivant à domicile. Des spécificités peuvent apparaître en fonction du type de handicap, car *« la forme du handicap et son degré sont également des éléments essentiels à prendre en compte dans le cadre d'une réflexion pertinente de prise en charge des personnes »* (Lemoine, 2010). C'est le cas notamment pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

## ***1.2 Les personnes déficientes intellectuelles et la retraite***

### **1.2.1 Définition et reconnaissance administrative de la déficience intellectuelle**

L'OMS définit la déficience intellectuelle comme *« la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). »*<sup>8</sup>

En France, la déficience intellectuelle fait l'objet d'une reconnaissance par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est chargée d'évaluer le handicap et les besoins de compensation. Le handicap est évalué à l'aide d'un guide-barème, les besoins de compensation à partir de l'outil GEVA. Le

<sup>8</sup> [www.euro.who.int/.../definition-intellectual-disability](http://www.euro.who.int/.../definition-intellectual-disability) (consulté le 14/02/13)

guide-barème<sup>9</sup> permet de fixer le taux d'incapacité, les différents taux ouvrant droit à divers avantages ou prestations. Le taux d'incapacité est évalué à partir de l'analyse des interactions entre trois dimensions : la déficience (aspect lésionnel), l'incapacité (aspect fonctionnel) et le désavantage, défini comme « *les limitations (voire l'impossibilité) de l'accomplissement d'un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels* ». L'expert en charge de l'évaluation effectue en premier temps un diagnostic étiologique sur la base de plusieurs tests psychométriques conjugués à des entretiens et des tests de personnalité afin d'évaluer les différents axes des fonctions cognitives : déficience de logique, mémorisation, perception, communication, intérêt, attention. Mais ce diagnostic « *ne permet pas à lui seul une évaluation du handicap, celui-ci variant avec le stade évolutif, les thérapeutiques mises en œuvre, en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement* ». Une recherche des incapacités est donc mise en œuvre dans un second temps. L'outil GEVA a été déclaré outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées par le décret et l'arrêté du 6 février 2008. Il permet de recueillir des informations sur la situation de la personne (sur le plan matériel, familial, sanitaire, scolaire, professionnel, psychologique) et sur son environnement. Il permet de déterminer si la personne est éligible à la PCH (prestation de compensation du handicap). Sur la base de ces évaluations et en fonction du projet de vie établi par la personne, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH établit un plan personnalisé de compensation qui peut contenir différentes propositions de prestations, orientations en établissement ou service, aides matérielles ou humaines, etc. Ce plan est soumis à la personne puis il est présenté à la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui statue sur les demandes.

### 1.2.2 Déficience intellectuelle et avancée en âge

Si, comme nous avons pu l'évoquer précédemment, le constat se fait d'une augmentation de l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médicosociaux, il s'avère que ces établissements accueillent majoritairement des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'enquête ES 2010 établit que « *fin 2010, les structures d'hébergement pour adultes handicapés (foyers d'hébergement, foyers occupationnels, structures médicalisées, ...) accueillent majoritairement des personnes souffrant de déficiences intellectuelles. Celles-ci représentent environ 70% des personnes accueillies dans les établissements d'hébergement non médicalisées. Elles sont également le principal public des structures médicalisées* » (Mordier, 2013, op.cit.). Les chiffres relatifs à la déficience principale des personnes accueillies déclarée par les établissements d'accueil dans le cadre de l'enquête ES 2006 (Mainguené, 2008, op.cit.) font état de 71% de personnes déficientes intellectuelles pour les ESAT et 62% pour les établissements d'hébergement (dont 76% pour les foyers d'hébergement). D'après une étude menée en 2009 par l'UNAPEI<sup>10</sup> sur les 80 000 personnes déficientes intellectuelles qu'elle accompagne (en établissements ou services), « *19% des adultes accueillis ont entre 45 et 50 ans, 17% entre 51 et 60 ans et 2% plus de 60 ans* ». Ces personnes sont également celles qui ont le plus d'ancienneté dans les établissements : « *parmi*

---

<sup>9</sup> Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, Code de l'action sociale et des familles, annexe 2-4

<sup>10</sup> L'avancée en âge des personnes handicapées mentales, UNAPEI, 2009. L'UNAPEI se définit comme une « *fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles* » ([www.unapei.org](http://www.unapei.org) consulté le 08/02/13)



*les personnes présentes depuis plus de 20 ans, il y a une surreprésentation des personnes ayant principalement une déficience intellectuelle ».*

La question de l'avancée en âge des personnes déficientes intellectuelles est donc centrale. Si ces personnes sont surreprésentées dans les établissements et services médicosociaux, elles le sont particulièrement dans les ESAT et les foyers d'hébergement qui accueillent des travailleurs handicapés. La question du passage à la retraite touche donc particulièrement les personnes déficientes intellectuelles.

### **1.2.3 La retraite : une double rupture pour les travailleurs handicapés**

Alors que les recherches menées sur d'autres populations montrent que, dans la majorité des cas, la transition est plutôt bien vécue (Crenner, 2004) et décrivent des changements qui s'opèrent, le plus souvent, en douceur (Caradec, 2004), l'arrêt de l'activité professionnelle apparaît, pour les personnes déficientes intellectuelles, particulièrement délicate. Une enquête menée dans les années 1980 par Philippe Pitaud auprès de personnes travaillant en CAT (Centre d'Aide par le Travail) témoigne ainsi de leur angoisse face à l'échéance prochaine de la retraite (Pitaud, 2008). Cette angoisse peut s'expliquer de différentes manières. Tout d'abord, la cessation d'activité implique la perte d'un statut valorisant, celui de travailleur, qu'il n'est pas facile de remplacer. Ensuite, le lieu de travail, en milieu ordinaire comme en milieu protégé, est un lieu de sociabilité et de familiarité : le quitter revient à s'extraire d'un réseau relationnel, celui des « collègues », d'un contexte géographique connu, repéré, et d'une routine quotidienne sécurisante. Et quitter ce lieu de travail est d'autant plus difficile que la mobilité professionnelle est faible : l'étude de la DREES sur les établissements pour personnes handicapées réalisée en 2008 indique par exemple que les travailleurs handicapés, au moment de quitter l'ESAT, y ont une ancienneté de 11,5 ans en moyenne, un tiers y étant même resté au moins 16 ans et un cinquième plus de 20 ans. Enfin, l'angoisse du passage à la retraite peut renvoyer à un défaut d'anticipation, qui tient lui-même à un manque d'informations et à l'absence de représentations du temps de la retraite. La recherche-action « *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT* » menée plus récemment par le CLEIRPPA et Chorum (2006) montre que les travailleurs peuvent appréhender leur cessation d'activité pour plusieurs raisons : une inquiétude face au changement (de situation, de lieu de vie, ...), leur investissement très fort dans le travail qui leur permet notamment d'accéder au sentiment d'appartenance à la population « normale », la perte des liens sociaux avec les collègues et les professionnels de la structure, la peur de devoir quitter leur foyer d'hébergement, la crainte de la baisse des revenus et parfois la pression familiale. En effet il apparaît que les parents peuvent redouter la perte du statut de travailleur qui permet une certaine « normalisation » de leur enfant, la baisse des revenus et la perte d'une activité quotidienne qui occupe le temps. *A contrario* certains travailleurs attendent impatiemment leur retraite : ils la considèrent comme un droit acquis par leur travail et l'associent à un temps de loisirs. Ils peuvent se sentir fatigués, avoir des problèmes de santé et redouter de se trouver en échec dans leur travail. Certains veulent pouvoir s'occuper de leurs parents âgés ou vivent en couple et ont un conjoint déjà retraité. Pour d'autres enfin, c'est le départ à la retraite d'un membre du personnel de l'ESAT qui va marquer leur désir d'accéder également à la retraite.

Une seconde rupture peut accompagner l'arrêt de l'activité professionnelle : la nécessité d'un changement de lieu de résidence. En effet les travailleurs handicapés pris en charge par

un établissement médico-social sont accueillis en foyers d'hébergement et doivent normalement, au moment de leur cessation d'activité, quitter ce foyer. La sortie d'un foyer d'hébergement peut s'effectuer vers un autre établissement pour personnes handicapées ou vers un établissement pour personnes âgées. D'après l'étude de la DREES de 2008, 8% des personnes sorties (toutes catégories d'âge confondues) d'un établissement d'hébergement pour personnes handicapées en 2006 ont intégré un établissement d'hébergement pour personnes âgées (Mainguené, 2008, *ibid.*). En ce qui concerne les travailleurs handicapés vivant à domicile (selon l'étude de la DREES déjà citée, un tiers des travailleurs handicapés a un logement personnel et un autre tiers vit avec sa famille), la question du maintien à domicile peut également se poser : leur vieillissement peut entraîner des difficultés dans l'exécution des actes de la vie quotidienne et leurs parents, eux-mêmes âgés, peuvent avoir du mal à maintenir leur aide (Boidin, 2008).

Les travailleurs handicapés arrivant à l'âge de la retraite sont donc confrontés à la perte de leur statut de travailleur, qui apparaît comme valorisant, et de leur environnement de travail, également lieu de familiarité et de socialisation. Cette rupture peut s'accompagner d'un changement de lieu de vie. Les possibilités d'orientation, diverses, sont décidées en fonction du souhait et des besoins des personnes mais aussi des possibilités institutionnelles (existence de lieux adaptés sur le territoire, places disponibles). Les personnes déficientes intellectuelles retraitées peuvent donc évoluer dans des contextes de vie variés.

### ***1.3 Les contextes de vie à la retraite***

Les personnes handicapées retraitées peuvent, au moment de leur retraite, bénéficier des dispositifs institutionnels prévus pour les « personnes handicapées vieillissantes ». Comme nous l'avons vu, ces dispositifs s'inscrivent soit dans le champ institutionnel du « handicap », en structure ou unité dédiée « personnes handicapées vieillissantes » ou en foyer d'accompagnement, soit dans le champ gériatrique, dans un établissement « traditionnel » (EHPAD, foyer-logement, ...) ou dans une unité « personnes handicapées vieillissantes » d'un EHPAD. Si elles vivent à domicile (seule ou avec leur famille), elles peuvent bénéficier du suivi d'un service de type SAVS. Les orientations en structure (hébergement ou service) du secteur « handicap » se font sur notification de la CDAPH. Pour les orientations dans un établissement du secteur gériatrique, la CDAPH peut émettre une préconisation mais elle n'établit pas de notification d'orientation.

Il n'existe pas de données quantitatives précises sur le nombre de personnes retraitées accueillies dans l'un ou l'autre de ces contextes et il n'est pas possible de savoir lequel est le plus représenté. Ce manque de données est principalement lié au fait que ces dispositifs sont en train de se mettre en place et que des nouvelles unités ou structures ouvrent régulièrement leurs portes.

L'orientation d'une personne au moment de sa retraite dépend essentiellement de trois facteurs : sa situation institutionnelle avant la retraite, son âge et l'offre institutionnelle (les dispositifs mis en place sur le territoire et le nombre de places disponibles). Si la personne est déjà accueillie dans un établissement médicosocial (en hébergement ou via l'ESAT), donc déjà connue de l'association gestionnaire, elle trouvera plus facilement une place dans une structure gérée par cette association. Les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude qui vivaient une première expérience en établissement d'hébergement après une cessation

d'activité professionnelle en milieu ordinaire et avaient jusqu'alors toujours vécu avec leurs parents étaient principalement accueillies dans une unité dédiée d'EHPAD. Même si depuis la loi du 2 janvier 2002<sup>11</sup> les établissements du secteur « handicap » ont la possibilité d'accueillir des personnes de plus de 60 ans, il apparaît que les personnes qui avaient peu ou pas de liens, avant 60 ans, avec le secteur du handicap sont généralement orientées vers une structure du secteur gériatrique.

Cette volonté d'orientation vers les établissements du secteur gériatrique est probablement à mettre en lien avec le manque de places disponibles dans les établissements du secteur du handicap. La synthèse du diagnostic partagé du Schéma Régional d'Organisation Médicosociale établi par l'ARS Nord-Pas-de-Calais au 1<sup>er</sup> juin 2011 relève les listes d'attente suivantes : 4088 pour les ESAT, 1546 pour les Maisons d'Accueil Spécialisé et 322 pour les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) du Pas-de-Calais (les données pour les FAM du Nord ne sont pas disponibles). Ce manque de places a bien sûr un impact considérable sur la vie des personnes en situation de handicap. Il nous a ainsi été rapporté des situations où des personnes devaient continuer à travailler malgré d'énormes difficultés pour pouvoir garder leur place en foyer d'hébergement dans l'attente d'une place disponible en foyer de vie. Ajoutons que le problème touche également les personnes handicapées plus jeunes : en 2006, 247 jeunes adultes étaient maintenus en établissement pour enfant au titre de l'amendement Creton<sup>12</sup> (DRASS – DDASS Nord – Pas-de-Calais, 2009).

Cette étude a été réalisée dans trois grandes catégories de contextes de vie : les établissements du secteur « handicap », les établissements du secteur gériatrique et les situations de vie à domicile avec intervention d'un SAVS. Nous proposons maintenant de présenter plus précisément les structures qui ont été investiguées.

### **1.3.1 Les établissements dans le secteur « handicap »**

L'enquête a été réalisée, dans ce secteur, auprès de 4 établissements :

- deux foyers d'accompagnement : le foyer Les Roses et le foyer Les Tulipes
- un foyer de vie avec unité dédiée « personnes handicapées vieillissantes » : le foyer Les Acacias
- un FV-FAM (foyer de vie – foyer d'accueil médicalisé) dédié « personnes handicapées vieillissantes » : le foyer Les Bleuets

Les foyers d'accompagnement relèvent tous deux d'associations qui gèrent plusieurs établissements et services sur le même territoire. Le foyer « Les Roses » a ouvert en 1999 avec un agrément de foyer d'hébergement et 8 places pour personnes retraitées ou en fin d'activité. L'accroissement du nombre de personnes retraitées a amené une redéfinition du projet : il n'accueille plus que des personnes retraitées ou en fin d'activité et l'objectif à terme est de ne plus accueillir que des personnes retraitées. L'obtention d'un agrément « foyer d'accompagnement » a permis de bénéficier de moyens supplémentaires et de créer 5 postes pour des professionnels d'encadrement. Le choix a été fait de recruter une professionnelle d'animation chargée spécifiquement de mettre en place des activités, notamment en lien avec des organismes extérieurs (clubs, chorales, ...). L'établissement n'est pas médicalisé, il ne

---

<sup>11</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

<sup>12</sup> L'amendement Creton permet de maintenir l'accueil d'une personne en établissement pour enfant au-delà de ses 20 ans en l'absence de place disponible dans un établissement pour adultes.

dispose pas de personnel soignant et il ne peut donc accueillir (ou maintenir l'accueil) de personnes qui auraient besoin de soins constants. L'association gestionnaire n'exclut pas la possibilité, dans l'avenir, de créer une unité médicalisée. Le projet actuel s'oriente vers la mise en place d'un travail de réseau avec le secteur gériatrique pour préparer d'éventuelles réorientations de résidents vers des EHPAD. Le foyer « Les Tulipes » a ouvert en 1992 avec un agrément de foyer d'hébergement de 28 places. Il accueille depuis 2005 des personnes âgées de 50 ans et plus, dont 19 retraités; seules quatre personnes travaillent en ESAT à temps plein, les cinq autres travaillent à temps partiel. Le projet d'accompagnement porte tant sur la préparation que sur le vécu de la retraite : travailler le changement d'identité sociale, organiser et gérer le temps libéré, tisser un nouveau réseau social, organiser un autre rythme de vie. Un travail de partenariat est mis en place avec le secteur gériatrique pour préparer d'éventuelles réorientations. Le projet à terme est d'accueillir des personnes à partir de 50 ans, travaillant en ESAT à temps partiel et ayant besoin d'un accompagnement pour leur mise à la retraite. Les personnes retraitées pourront être accueillies dans une nouvelle structure située à proximité du foyer et qui doit ouvrir très prochainement, le projet portera sur l'entrée à venir dans le dispositif « personnes âgées ».

Le foyer de vie « Les Acacias » a ouvert en 1957 et un nombre important de personnes accueillies y vit depuis de très nombreuses années (majoritairement depuis plus de 40 ans). Le vieillissement des personnes accueillies a amené l'association gestionnaire à restructurer l'ensemble du foyer en 2008 et à créer une unité dédiée aux « personnes handicapées vieillissantes » de 18 places. Cette unité accueille des personnes âgées de 47 à 66 ans. La restructuration de l'établissement en 2008 a également permis de l'ouvrir à la mixité : il n'accueillait jusqu'alors que des femmes.

Le foyer « Les Bleuets » a été ouvert en 2011 et accueille 54 personnes (30 places de FV et 24 places de FAM) de plus de 45 ans. Les deux entités (FAM et FV) sont situées dans le même bâtiment mais dans des unités différenciées sur le plan spatial. L'admission d'une personne dans l'une ou l'autre de ces unités dépend de son état de santé et de ses besoins en termes de soins. Les personnes bénéficient d'un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et d'activités, la directrice de cet établissement explique que le projet est « *centré sur le vieillissement, avec une dynamique mais adaptée* » : les rythmes sont plus lents, les horaires (de lever, d'activités, ...) plus souples. Cette structure a été construite en face du foyer d'hébergement géré par la même association et un certain nombre de résidents y vivaient auparavant.

### **1.3.2 Les établissements dans le secteur gériatrique**

Les établissements du secteur gériatrique sont accessibles aux personnes en situation de handicap à partir de l'âge de 60 ans, ou avant cet âge avec obtention d'une dérogation accordée par le Président du Conseil Général. L'enquête a été menée dans 5 établissements :

- 3 EHPAD avec UVPH (unité de vie pour personnes handicapées) : « Les Capucines », « Les Coquelicots » et « Les Glaïeuls »
- un EHPAD sans unité dédiée, « Les Jacinthes »
- un foyer-logement, « Les Violettes »

L'EHPAD « Les Jacinthes » est situé en plein centre-ville. Un animateur y travaille à temps plein et met en place de nombreuses activités, tant dans l'établissement que sur l'extérieur (sorties à des concerts, ...).

Le foyer-logement « Les Violettes », situé également en zone urbaine, propose des logements de type studios au sein d'une résidence. Des activités sont organisées au rez-de-chaussée et les personnes sont libres d'y aller ou non selon leur souhait. Elles peuvent également prendre leur repas dans leur studio ou en collectivité. Ce type de structure est à mi-chemin entre l'établissement et le domicile : les personnes ont leur propre logement et une liberté d'aller et venir, d'accueillir des personnes chez elles, tout en restant dans le cadre sécurisant d'une collectivité où elles peuvent obtenir l'aide de professionnels si besoin et bénéficient d'une offre d'activités.

Les UVPH (unités de vie pour personnes handicapées<sup>13</sup>) dans les EHPAD offrent généralement une quinzaine de places dédiées aux personnes en situation de handicap, regroupées au sein d'une unité géographiquement déterminée. Parmi ces 3 établissements, deux ont été créés dès l'ouverture avec une UVPH. La conception des UVPH diffère du reste de l'EHPAD : elles ont été conçues comme des lieux de vie, les personnes y ont une chambre individuelle et l'unité est pourvue d'une cuisine et d'une salle dans laquelle ont lieu les repas et certaines activités, contrairement aux autres chambres des EHPAD qui sont réparties dans des couloirs et ne disposent pas de salles d'activités. Le projet y est également différent : les personnes handicapées étant plus jeunes que la moyenne des personnes accueillies dans l'EHPAD, un projet d'animation spécifique est mis en place et des moyens supplémentaires (variables selon les établissements) sont accordés pour disposer du personnel nécessaire à la mise en œuvre des activités. Les résidents de l'unité sont libres d'accéder à l'ensemble de l'établissement et des temps communs (activités, repas) sont organisés avec le reste des personnes accueillies dans l'EHPAD. Certains établissements disposent de petits salons, au gré des couloirs, qui peuvent également être des lieux de rencontres informels entre résidents. L'EHPAD Les Capucines a la particularité de proposer un « accueil conjoint » : 6 chambres à raison de 2 par étages, voisines et communicantes, permettent d'accueillir une personne en situation de handicap et son parent âgé. Ces chambres sont destinées aux personnes handicapées vivant avec un parent âgé pour lesquelles le maintien à domicile n'est plus possible mais qui refusent d'être séparées. L'ensemble des établissements offre également la possibilité d'accueillir une personne en situation de handicap dans l'UVPH et son ou ses parents dans les unités EHPAD.

### **1.3.3 Les situations de vie à domicile avec intervention d'un SAVS**

Le travail d'enquête a été effectué auprès de trois SAVS. Deux d'entre eux sont des SAVS « traditionnels » : les personnes handicapées vieillissantes ou âgées représentent une partie de leur public. Certaines personnes vivent seules ou en couple, d'autres chez leurs parents, d'autres encore dans des établissements du secteur gériatrique. Le troisième est spécialisé pour les personnes vieillissantes : il propose des activités en journée, il intervient auprès des personnes en amont de la retraite pour les accompagner pendant cette transition. Il a mis en place un important travail de partenariat avec un CLIC (comité local d'information et

---

<sup>13</sup> Le département du Pas-de-Calais met actuellement en place ce type de dispositifs sous l'appellation « UVPHA » (unités de vie pour personnes handicapées âgées)

de coordination) qui est lui-même en lien avec des services d'aide à domicile : lorsque les professionnels de ces services repèrent une situation où une personne en situation de handicap vit au domicile avec ses parents âgés, ils en réfèrent au CLIC qui transmet l'information au SAVS et les trois entités interviennent alors conjointement auprès des personnes concernées pour leur proposer un accompagnement spécifique, qui s'oriente principalement vers la préparation d'un futur accueil en institution pour la personne en situation de handicap. Il travaille également en lien étroit avec des EHPAD du territoire, notamment deux qui ont une UVPH : les personnes suivies par le SAVS sont invitées à participer à certains temps dans ces établissements (activités, repas, fêtes, ...) afin de préparer leur éventuelle future entrée ; ils ont également la possibilité d'y retrouver d'anciens collègues. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les parents âgés peuvent également être mis en contact avec les EHPAD via ce SAVS.

## CONCLUSION

L'adaptation des dispositifs médicosociaux à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est devenue une question centrale dans les politiques publiques. Ce phénomène de vieillissement remet en question l'organisation même du secteur médicosocial, fondée sur des logiques catégorielles établies en fonction de barrières d'âge. De nouvelles modalités d'accompagnement sont mises en œuvre : elles visent tant l'adaptation de structures existantes que la création d'unités de vie ou d'établissement dédiés, dans le secteur du handicap comme dans le secteur gériatrique. On assiste également à un rapprochement concret entre ces deux secteurs.

Les personnes bénéficiant de la reconnaissance administrative d'une déficience intellectuelle sont surreprésentées dans les établissements et services médicosociaux, notamment les établissements d'hébergement pour travailleurs handicapés et les établissements et services d'aide par le travail. La question de l'orientation et de l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles retraitées est actuellement un enjeu majeur dans le champ des politiques sociales.

Ces personnes peuvent évoluer, au moment de la retraite, dans des contextes de vie différents, dans des établissements ou à domicile. Ces différents contextes de vie ne fonctionnent pas de façon cloisonnée : une même personne peut vivre chez ses parents ou dans un établissement du secteur gériatrique et bénéficier du suivi d'un SAVS, des personnes accueillies en foyer du secteur « handicap » peuvent aller régulièrement dans un établissement du secteur gériatrique pour participer à des activités. De même des personnes vivant seules à domicile peuvent être suivies par un SAVS et participer à des activités en journée dans un EHPAD, ou être accueillies dans un établissement du secteur « handicap » ou du secteur gériatrique dans le cadre de l'accueil temporaire<sup>14</sup>. Les personnes retraitées peuvent donc relever de différents dispositifs et faire l'objet de formes d'accompagnement professionnel et familial variées. Cette articulation des dispositifs vise également les travailleurs arrivant en fin

---

<sup>14</sup> « L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour » (Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004). Cet accueil se fait dans la limite de 90 jours par an.

d'activité afin d'accompagner leur transition vers la retraite. Elle joue donc un rôle considérable, comme nous allons le voir, sur leurs trajectoires de cessation d'activité.





## **2. LES TRAJECTOIRES DE CESSATION D'ACTIVITE**

## INTRODUCTION

Les trajectoires de cessation d'activité professionnelle s'inscrivent dans le parcours de vie des personnes. Nous avons interrogé les personnes retraitées sur leur parcours de vie avant la retraite afin d'évaluer leur expérience de la vie en collectivité, les raisons qui ont pu les amener à vivre en établissement et mieux apprécier les changements que l'expérience de la retraite a pu éventuellement amener dans ce parcours de vie. Le récit de ces parcours et les différences qui peuvent apparaître en fonction des contextes de vie actuels seront présentés dans un premier temps.

Nous réinscrivons ensuite la cessation d'activité dans le parcours professionnel des personnes : nous décrirons les modifications qui ont pu advenir dans la fin de l'activité professionnelle et la façon dont ces personnes évoquent leur passage à la retraite. Nous relèverons également les différences qui peuvent apparaître en fonction des contextes de vie actuels. Nous observerons les modalités d'accompagnement dont les personnes ont bénéficié dans les derniers temps de leur activité professionnelle et l'impact de cet accompagnement dans leur vécu du passage à la retraite.

### ***2.1 Cessation d'activité et parcours de vie***

Les personnes accueillies dans des établissements du secteur « handicap » ont toutes passé leur enfance chez leurs parents, seules deux ont vécu des périodes en établissement dans l'enfance : une en IMP (Institut Médico-pédagogique), l'autre en « pension ». L'arrivée en foyer s'est donc faite pour tous à l'âge adulte et à des âges divers. Certains ont vécu assez longtemps chez leurs parents et ont été accueillis en foyer suite au décès, à un problème de santé ou à l'entrée en établissement de leurs parents, d'autres ont vécu un temps chez un membre de leur fratrie avant d'entrer en établissement. Pour certains, le foyer actuel est leur premier établissement mais ils y vivent depuis plus de dix ans : c'est le cas notamment des personnes accueillies dans un foyer d'accompagnement, ces établissements accueillant à la fois des travailleurs et des personnes retraitées. Sept personnes étaient déjà accueillies dans ce foyer avant leur retraite et y sont restées, l'une d'entre elles explique qu'elle a alors changé de groupe : « *J'ai été rejoindre les aînés* » (Mme Myriam). Certains sont passés par plusieurs établissements avant d'être dans leur foyer actuel (de 1 à 3), deux personnes ont vécu une période en appartement et expliquent qu'elles n'ont pas pu y rester et ont intégré un foyer : l'une parce qu'elle était ennuyée par « des jeunes » qui venaient dans son appartement et elle n'arrivait pas à leur en interdire l'accès, l'autre dit qu'elle n'arrivait pas à se faire à manger seule. Globalement les personnes ont une expérience en institution assez longue (plus de 10 ans). Cinq personnes expliquent être arrivées dans leur foyer actuel suite à leur passage à la retraite. L'une vivait dans un établissement géré par une autre association mais situé dans le même quartier, c'est d'ailleurs le quartier où elle a grandi et passé quasiment toute sa vie. Deux personnes habitaient le foyer d'hébergement situé en face de leur foyer actuel et l'ont vu se construire, l'une d'entre elles explique d'ailleurs avec fierté qu'elle a posé la première pierre du bâtiment lors d'une cérémonie officielle. Une personne explique qu'elle a dû quitter son foyer d'hébergement au moment de la retraite et qu'elle avait à choisir entre deux établissements, elle explique qu'elle voulait aller visiter l'autre mais que « *l'ancien directeur a choisi ici* » (Mme Rose).

Plusieurs professionnels du secteur gériatrique ont souligné, pendant les entretiens, que contrairement aux personnes habituellement accueillies en EHPAD, les personnes handicapées accueillies dans les UVPH avaient une assez longue expérience de la vie en institution. Ce constat ne correspond pas à ce que nous avons observé. En effet, les personnes retraitées rencontrées dans le cadre de ce contexte avaient généralement une expérience de la vie institutionnelle assez récente. Quasiment toutes ont passé leur enfance chez leurs parents, à l'exception d'une qui a été en pension de l'âge de 8 à 14 ans puis en IMP. Dans le cas d'une personne, ni elle ni ses accompagnants professionnels n'ont pu donner d'informations sur son enfance et elle n'a plus de contacts avec sa famille. Quatre personnes ne sont pas restées chez leurs parents à l'âge adulte : une est partie vivre chez son oncle chez qui elle a travaillé (elle faisait le ménage, les courses, le repas), deux sont entrées en foyer d'hébergement à l'âge adulte et y sont restées de nombreuses années, une personne a vécu en foyer puis en appartement avec sa compagne. Quatre personnes ont été accueillies chez leur frère ou sœur au décès de leurs parents : Mr Dominique explique qu'il était maltraité par sa sœur et insulté par sa nièce : *«elle m'a dit tous les noms, Papillon Blanc va à Armentières, ça m'a pas plu tout ça, elle était malhonnête avec moi»*, les services de l'ESAT dans lequel il travaillait ont été alertés, il est depuis hébergé dans une famille d'accueil et il vient à l'UVPH de l'EHPAD en accueil de jour deux fois par semaine. Mme Anne a vécu plus de 10 ans chez son frère suite au décès de ses parents, Mr Hugo 3 ans. Mme Louise a vécu avec sa grand-mère suite au décès de ses parents, elle explique que c'est elle qui s'est occupée de sa grand-mère quand celle-ci est devenue très âgée et elle a vécu seule après le décès de sa grand-mère, elle dit qu'alors *«ça n'allait plus»*, elle a licenciée de son travail, dit qu'elle faisait *«beaucoup de bêtises»*, sa sœur a donc cherché un établissement avec son accord et Mme Louise vit à l'EHPAD depuis trois ans. Les deux personnes qui ont vécu en foyer d'hébergement sont les seules qui ont une longue expérience de la vie en institution et les seules également pour lesquelles l'entrée en EHPAD correspond au passage à la retraite et à la nécessité de devoir quitter le foyer dans lequel elles vivaient. Pour les autres, l'entrée en établissement est plus récente et elle n'est pas à mettre en lien avec le passage à la retraite : elles avaient déjà arrêté de travailler avant d'entrer à l'EHPAD et souvent depuis de nombreuses années, leur entrée en établissement correspond plus souvent au vieillissement de leur entourage familial qui n'a pu maintenir son aide. Mr Laurent vivait avec sa mère lors de son passage à la retraite, quand celle-ci est devenue très âgée ils sont entrés tous deux à l'EHPAD dans le cadre de l'accueil conjoint, aujourd'hui sa mère est décédée et Mr Laurent continue à vivre à l'EHPAD. Mme Nicole explique qu'elle vivait encore chez ses parents lors de son passage à la retraite, elle explique qu'elle s'est retrouvée *«à la maison»*, sans occupation, elle a demandé elle-même à sa mère de lui trouver une structure pour l'accueillir car elle était consciente du vieillissement de ses parents : *«mes parents sont âgés, je sais qu'ils vont finir par partir»*, elle voulait également quitter le foyer familial comme l'ont fait ses frères et sœurs. Mr Marcel vivait encore en appartement avec son amie au moment de son passage à la retraite, il explique que *«c'est la tutrice»* qui a voulu qu'ils aillent en institution mais que lui voulait rester dans son appartement, il vit désormais en UVPH d'EHPAD avec sa compagne.

Cinq personnes vivant à domicile avec l'accompagnement d'un SAVS ont passé leur enfance dans leur famille. Une personne explique que ses parents n'ont pas pu la garder parce qu'ils travaillaient et ne pouvaient pas s'occuper d'elle, elle a été accueillie dans deux établissements du secteur psychiatrique puis dans un internat pour personnes handicapées, elle explique qu'à l'âge adulte elle a pris un appartement car elle a toujours refusé de vivre en foyer. Une personne fait part d'une enfance très douloureuse : elle a été placée en orphelinat à l'âge de 7 ans puis en maison d'enfant et scolarisée en IMP, quand elle était jeune adulte elle a été placée dans une famille d'accueil qui la maltraitait et elle a ensuite été accueillie en foyer d'hébergement ; elle a rencontré son mari en travaillant à l'ESAT, ils ont alors pris un

appartement ensemble. Deux autres personnes ont connu la vie en établissement avant de vivre en appartement. Mr Noël a vécu en foyer puis dans une structure en « semi autonomie » où il a été préparé à sa future vie en appartement. Mr Bertrand explique qu'il a souhaité, à l'âge adulte, partir de chez ses parents et prendre un appartement « *pour faire ma vie comme tout le monde* » mais sa mère s'y est opposée, le seul moyen pour lui de quitter le domicile familial a été de partir vivre en foyer : « *la seule solution qui me restait c'est d'aller au foyer, ma place n'était pas d'aller au foyer mais j'y suis allé quand même* », il a quelques années plus tard pu réaliser son souhait de vivre en appartement avec le suivi d'un SAVS. Mr Georges a toujours vécu chez ses parents et vit aujourd'hui avec sa mère, son père étant décédé. Mme Pauline a toujours vécu chez ses parents et, au décès de son dernier parent vivant, elle a souhaité vivre seule en appartement, elle a été soutenue dans ce projet par son frère qui a affirmé qu'il fallait la laisser vivre ce rêve qu'elle avait eu toute sa vie. La totalité de ces personnes vivait déjà en appartement au moment du passage à la retraite.

Nous observons en premier lieu une forte diversité dans les parcours de vie. Les personnes retraitées accueillies dans un établissement du secteur gériatrique ont généralement une expérience de la vie institutionnelle plus récente que les personnes vivant dans un établissement du secteur « handicap ». L'entrée dans leur établissement actuel représente souvent une première expérience de vie en collectivité et correspond rarement à leur passage à la retraite, leur activité professionnelle ayant pour la majorité cessé depuis de nombreuses années. Des personnes vivant dans un établissement du secteur « handicap » ont pu avoir plusieurs expériences de vie dans des établissements différents, pour d'autres le foyer actuel représente la première expérience de vie en institution mais elles y vivent déjà depuis plusieurs années (10 en moyenne). Les personnes vivant en appartement ont pu avoir des expériences en foyer au cours de leur vie, cette expérience pouvant être un « passage obligé » pour quitter le domicile familial, mais toutes vivaient déjà en appartement au moment de leur cessation d'activité professionnelle. Le décès de ses parents a représenté pour une personne l'opportunité de prendre un appartement et de vivre seule.

Certaines personnes ont dû changer de lieu de vie au moment de leur passage à la retraite mais plusieurs ont trouvé une place dans un établissement situé dans le même quartier. D'autres ont pu rester dans le même foyer après leur retraite, c'est le cas notamment des personnes accueillies en foyers d'accompagnement. Ainsi le phénomène de double rupture, qui consiste pour les personnes accueillies en foyer d'hébergement à devoir quitter leur lieu de vie en même temps que leur travail, peut être atténué par certains dispositifs mis en place par des associations gestionnaires : accueil conjoint de travailleurs et de personnes retraitées, ou implantation dans le même quartier de structures accueillant ces deux types de publics.

## ***2.2 Expérience professionnelle et passage à la retraite***

Les personnes rencontrées dans le secteur « handicap » ne savent pas toutes évaluer la durée de leur activité mais celles qui le font évoquent de longues carrières (entre 25 et 40 ans d'activité). Toutes ont travaillé en milieu protégé et dans des ESAT. Une personne a commencé une formation pour être boulanger mais explique qu'elle a dû arrêter car elle se faisait rudoyer par les autres apprentis qui la trouvaient trop lente. Certaines ont toujours travaillé dans le même ESAT, d'autres dans des ESAT différents. Des personnes expliquent avoir toujours fait le même travail mais la majorité évoque une activité variée souvent

résumée par la formule « *un peu de tout* ». Deux personnes disent avoir eu des périodes d'interruption de leur travail pour raisons de santé. Huit personnes, soit un peu plus de la moitié des personnes interrogées, sont passées à temps partiel dans les derniers temps de leur activité. Mr Lucien explique que ce changement de rythme pour les travailleurs les plus âgés, dû au fait qu'ils étaient « *fatigués* », pouvait provoquer des tensions avec les travailleurs plus jeunes : « *c'est pas notre faute on n'a rien demandé, c'est pas notre faute on a des problèmes, moi au boulot je m'endors, je suis vidé, les autres étaient en colère, nous on fait pas exprès, on fait des malaises* ». Les passages à temps partiel sont évoqués comme un aménagement des horaires (commencer plus tard et finir plus tôt) ou une réorganisation de l'activité (travail le matin et temps libre ou activités dans le foyer l'après-midi). Même si elles ont travaillé à temps partiel, les personnes évoquent leur fatigue, leurs difficultés pour tenir les rythmes de production, pour faire la route pour aller travailler. Deux personnes n'ont pas su dire si elles avaient bénéficié ou pas d'un changement de rythme de travail, les cinq autres ont travaillé à temps plein jusqu'à leur retraite. Quatre personnes expliquent avoir dû arrêter de travailler avant l'âge de 60 ans. Mr Jean, malgré son temps partiel, a dû arrêter plus tôt pour raisons de santé et dit qu'il n'a pas su longtemps avant qu'il allait arrêter le travail. Mme Régine explique que c'est sa sœur qui a insisté pour qu'elle arrête plus tôt parce qu'elle la trouvait fatiguée, elle précise qu'elle aurait aimé travailler plus longtemps et s'inquiète, en entendant les débats à la télévision sur la réforme des retraites, de savoir si elle a travaillé assez longtemps, elle était également à temps partiel. Mme Nadège et Mme Myriam ont quant à elles travaillé à temps plein jusqu'à la fin de leur activité et ont toutes deux dû arrêter avant 60 ans en raison de leur fatigue, Mme Myriam évoque avec tristesse le fait qu'elle n'ait pas eu droit à une médaille du travail car elle n'avait pas 40 ans d'exercice : « *j'ai pas été médaillée parce que j'ai arrêté avant 60 ans, si j'avais pas arrêté j'aurais été médaillée comme tout le monde, mais ici j'ai arrêté avant alors... j'ai arrêté avant c'est pas ma faute hein, je me sentais un petit peu fatiguée* ». Mr Sylvain par contre explique qu'il a dû travailler jusqu'à l'âge de 63 ans car son frère ne voulait pas qu'il arrête avant ; il dit également qu'on lui avait « *tout expliqué concernant la retraite* » mais qu'il n'avait pas réalisé pour autant que ça allait lui arriver. Plusieurs personnes, comme Mme Régine, expliquent qu'elles ont dû arrêter de travailler alors qu'elles auraient souhaité continuer. Mme Annick dit que ça lui « *a fait drôle* » d'être à la retraite parce qu'elle avait beaucoup de copines à l'ESAT et qu'on ne l'avait pas prévenue qu'elle allait arrêter le travail : « *j'avais été le matin, et après on m'a dit bon ben t'as fini, j'avais été travailler comme d'habitude hein, après on m'a dit bon ben t'as fini ton travail c'est fini* », elle précise : « *moi je m'attendais pas à la retraite, je pensais que j'aurais arrêté plus tard* ». Mme Thérèse quant à elle fait une grimace quand nous lui demandons ce qu'elle pense de la retraite et explique : « *J'aurais voulu travailler encore un petit deux ans, ils auraient dû mais eux voulaient pas, les grosses têtes ont dit t'arrête là, t'as fait ton temps* ». Douze personnes évoquent une fête ou « *un pot* » pour leur départ à la retraite. Pour certains ces cérémonies et la remise de cadeaux, de médailles ou de certificats sont le signe d'une reconnaissance de leur travail et sont très valorisants. Mr Sylvain montre son attestation de travail sur laquelle est inscrit « *pour sa réussite exceptionnelle, bonne retraite* », il montre également avec fierté un album photo qui lui a été offert et qu'il appelle son « *parcours* » : cet album retrace sa carrière dans l'ESAT. Mme Clémence raconte : « *je savais pas que je travaillais aussi bien quand j'ai eu ma retraite, j'ai été étonnée de la retraite que j'ai eue, les éducateurs m'ont dit t'as mérité tes trois médailles, trois médailles que j'ai eues !* ». Seul Mr Michel témoigne un faible intérêt pour sa médaille du travail : il dit en avoir reçu une mais il ne sait plus où il l'a mise.

L'expérience professionnelle des personnes accueillies en établissements du secteur gériatrique est nettement différente pour certains. Quatre personnes ont travaillé en milieu ordinaire. Mme Louise était femme de ménage chez des particuliers et dans des collectivités,

elle a été licenciée et a ensuite continué à vivre seule chez elle jusqu'à son entrée en UVPH d'EHPAD il y a 3 ans. Mme Anne a travaillé dans l'entreprise de ses parents, d'abord dans une exploitation agricole puis dans un commerce, elle a cessé son activité quand ses parents ont eux-mêmes arrêté le travail et s'est investie dans l'entretien du logement ; quand elle a ensuite été accueillie pendant plus de 10 ans chez son frère, elle a à nouveau investi l'entretien du foyer, ce qui a provoqué des tensions avec sa belle-sœur et finalement amené son frère à lui chercher une place en institution. Mme Stéphanie a travaillé comme aide à domicile chez son oncle pendant près de 28 ans, elle a dû arrêter à l'âge de 45 ans en raison de graves problèmes de santé. Mr Pascal a eu des expériences professionnelles variées (aide-paveur, jardinier, aide-ferrailleur, ...) mais il a dû arrêter de travailler à l'âge de 22 ans suite à des problèmes de santé : *« il y a la médecine du travail qui est passée parce que je faisais des syncopes, j'allais à vélo et une fois je suis tombé sur la route et j'ai été ramassé par les pompiers et après ben j'ai été licencié à cause de ça »* ; mais ce licenciement ne représente pas pour lui une cessation définitive d'activité : il explique que vivant chez ses parents c'est lui qui s'occupait de l'entretien du logement et que par conséquent il travaillait chez ses parents.

Sept personnes ont travaillé en ESAT, pour des durées qui varient de 15 à 30 ans. Mr Marcel explique qu'il aimait son travail mais qu'il n'aimait pas l'ESAT car il s'y ennuyait. Trois personnes ont dû *« arrêter plus tôt »* en raison de problèmes de santé ou de fatigue. Trois personnes évoquent leur fête de mise à la retraite. Mr Dominique raconte : *« le directeur était content de moi, il y en a beaucoup qui ont pleuré quand je suis parti »*, Mr André a accroché sa médaille du travail dans sa chambre. Mme Nicole a travaillé à temps plein jusqu'à l'âge de 60 ans et explique qu'elle n'aurait *« surtout pas voulu travailler plus »*, elle a cherché par elle-même à varier son activité qu'elle trouvait parfois trop répétitive : *« quand vous faites un travail du 2 janvier au 31 décembre (...) c'est bien un moment, mais après... »*. Elle fait part de tensions avec d'autres travailleurs et sa fête de départ à la retraite est décrite comme douloureuse : on a fêté son départ mais *« sans grand succès »* et plusieurs départ ont été fêtés en même temps. Elle exprime qu'elle a alors pris conscience qu'elle *« n'était pas beaucoup aimée au CAT »*, ce qui l'a fait souffrir : *« j'ai vu des personnes qui sont parties qui ont eu beaucoup plus que moi (...), ça m'a fait mal, j'ai rien dit mais quand je suis partie j'ai pleuré, pas devant eux mais dans mon lit, ça fait mal »*.

Toutes les personnes vivant à leur domicile ont travaillé en ESAT pendant de nombreuses années (de 30 à 40 ans). Deux personnes disent avoir travaillé à mi-temps sur la fin de leur activité professionnelle. Mr Noël ne travaillait plus que le matin et s'est investi de plus en plus, l'après-midi, dans une activité de bénévolat à laquelle il consacre beaucoup de temps depuis qu'il est à la retraite. Mr Georges a travaillé 6 ans à mi-temps avant de prendre sa retraite, il explique que ses journées de travail à temps plein étaient trop longues : il avait 2 heures de trajet à effectuer et était donc parti de 7h à 18h. Mr Bertrand a arrêté de travailler pendant un an en raison d'un problème de santé et a dû, quand il repris le travail, aller en atelier aménagé car il n'y avait pas de place ailleurs, ce qu'il a mal vécu : *« avant d'aller à l'atelier aménagé j'ai quand même demandé, est-ce que je peux pas être conseiller au téléphone, pour répondre... mais non »*. Il explique qu'il ne travaillait pas dans cet atelier mais regardait la télé ou des DVD et s'ennuyait, il aurait voulu travailler. L'atelier étant pourvu d'un ordinateur, il a demandé à un moniteur de lui apprendre à s'en servir et, étant par ailleurs engagé dans une association, il a consacré cette année en atelier aménagé à faire le travail administratif de son association (frappe de comptes-rendus, ...). Il a finalement pris sa retraite à 55 ans et le récit de son repas de départ en retraite est également singulier : on lui a demandé de faire la liste des personnes qu'il souhaitait inviter et, connaissant beaucoup de monde par son activité associative, il a voulu inviter de très nombreuses personnes, dont une

personnalité politique ; il lui a été signifié qu'il devait s'en tenir à des collègues de travail et il a donc rectifié cette liste mais il s'est avéré, au moment du repas, que la personnalité politique qu'il avait voulu inviter était dans ce même restaurant pour un autre repas et qu'elle est venue le saluer : Mr Bertrand explique qu'il a été extrêmement gêné que cette personne puisse constater qu'il ne l'avait pas invitée. Mme Pauline n'est pas encore à la retraite mais elle travaille à mi-temps depuis 2 ans et l'équipe du SAVS l'encourage, sur son temps libéré, à découvrir des activités dans des clubs pour préparer sa retraite. Mme Claudine explique qu'elle avait demandé à passer à temps partiel parce qu'elle avait un problème de santé et était fatiguée mais son tuteur lui a expliqué qu'elle pouvait arrêter de travailler car elle avait assez d'argent pour vivre, elle a donc arrêté le travail à 54 ans. Mme Céline par contre explique qu'elle a dû arrêter de travailler à 60 ans mais aurait voulu continuer à travailler : elle a demandé « *pour faire plus* » mais « *la dame qui s'occupe de nous* » lui a dit qu'elle devait arrêter de travailler car elle « *avait assez travaillé* », elle explique qu'elle a eu une fête de départ et a pleuré.

Ainsi la majorité des personnes a travaillé en ESAT et très souvent pendant de longues périodes. Dix personnes évoquent le fait d'avoir travaillé à temps partiel dans les derniers temps de leur activité, en raison de problèmes de fatigue et / ou de santé. Huit personnes ont arrêté de travailler avant 60 ans, dont certaines travaillaient à temps partiel ; ces changements sont également dus principalement à des problèmes de santé ou de fatigue. Si majoritairement les personnes expriment leur soulagement d'avoir pu arrêter une activité devenue pénible, plusieurs personnes signifient qu'elles n'ont pas choisi l'arrêt de leur activité et y ont été contraintes soit par leurs accompagnants professionnels, soit sous la pression d'un membre de leur famille. Quatre personnes, toutes accueillies en établissements du secteur gériatrique, ont travaillé en milieu ordinaire, dont trois dans leur famille (et deux exclusivement). Le fait d'avoir travaillé au domicile des parents, d'avoir entretenu le logement, est considéré comme un travail et l'arrêt de cette activité est vécu comme une mise à la retraite. Ces personnes ont arrêté de travailler, quelle que soit la nature de ce travail, depuis de nombreuses années.

On observe que les passages à temps partiel permettent d'alléger les journées de travail mais amènent également certaines personnes à s'investir dans des activités. Ces passages à temps partiel s'inscrivent dans les nouvelles modalités d'accompagnement mises en place pour accompagner le vieillissement des travailleurs handicapés. Elles permettent aux personnes de vivre une désocialisation professionnelle anticipée et les inscrivent dans un travail de socialisation à la retraite.

### ***2.3 Désocialisation professionnelle, socialisation à la retraite***

Contrairement aux résultats des travaux menés par Philippe Pitaud dans les années 80 (cf. p 23), nous retrouvons peu l'idée d'un manque d'anticipation de la retraite. Nous formulons l'hypothèse selon laquelle le nombre grandissant de travailleurs handicapés arrivant à la retraite a amené les professionnels, ces dernières années, à mettre en œuvre différents dispositifs d'accompagnement permettant aux travailleurs en fin d'activité de se projeter dans le temps de la retraite. En effet, les associations gestionnaires ont mis en œuvre, dans les ESAT, différents dispositifs pour accompagner le vieillissement des travailleurs et les préparer à leur futur passage à la retraite : mise en place d'un « temps aménagé » qui peut

consister en un temps de repos après le repas, passage à temps partiel, accompagnement dans des activités dans des services d'accueil de jour ou des « ateliers aménagés » pendant le temps libéré. Les professionnels d'ESAT évoquent, avec les travailleurs, la question de leur futur passage à la retraite et, dans certains ESAT, la CARSAT (Caisse d' Assurance Retraite et de la Santé au Travail) propose des permanences pour expliquer aux travailleurs leurs futurs droits à la retraite. D'après Mr François, conseiller technique dans une association gestionnaire, ces permanences permettent également de sensibiliser les familles, « *de prendre contact avec elles et de commencer à évoquer cette période* ». Enfin, les ESAT organisent différents types d'événements pour célébrer les passages à la retraite des travailleurs : des « cérémonies d'au revoir », des pots ou repas de départ, accompagnés parfois de la remise de cadeaux, de médailles ou de certificats de travail pour les personnes qui ont travaillé le plus longtemps.

Ce travail d'accompagnement à la retraite s'effectue également dans différents lieux de vie. Dans les foyers d'accompagnement ou dans les établissements situés à proximité d'un foyer d'hébergement, la cohabitation de travailleurs arrivant en fin d'activité avec des personnes retraitées permet aux travailleurs de se projeter dans le temps de la retraite, en discutant avec les personnes retraitées ou en observant les activités qui leur sont proposées. Les professionnels de ces établissements considèrent que les activités qu'ils proposent aux personnes retraitées permettent également d'agir sur les représentations de la retraite des travailleurs, comme en témoigne Mme Eve, éducatrice : « *si ça peut aider certains travailleurs d'ESAT de se dire ben la retraite ça me fait pas peur parce qu'il y a ça comme solution, ce sera un grand pas parce que certains travailleurs en ESAT ne veulent pas être en retraite même s'ils ont 55 ans tellement ils ont peur de l'errance, de s'ennuyer* ». Les professionnels de SAVS évoquent largement le problème de la solitude des personnes retraitées qui vivent à domicile et leur difficulté à occuper le temps libre. Une partie importante de leur travail consiste à amener ces personnes à trouver une activité qu'elles aiment, qui leur apporte du plaisir, qu'elles peuvent effectuer à leur domicile mais aussi en-dehors, pour sortir de chez elles et entretenir des relations sociales à l'extérieur.

On observe donc un double travail mis en place par les professionnels à l'intention des personnes prochainement retraitées. D'une part, le fait de travailler à temps partiel, de commencer à mener des activités autres que le travail, de se projeter dans le temps de la retraite, permet aux personnes de prendre progressivement une distance par rapport à leur travail et de vivre ainsi une désocialisation professionnelle anticipée (Caradec, 2010, *ibid.*). D'autre part, l'accompagnement vers des activités amène une socialisation à la retraite qui peut alors être appréhendée comme opportunité d'engagement dans des activités nouvelles. Ce travail de socialisation repose principalement sur les valeurs des professionnels : en fonction de leurs représentations tant de la retraite que des besoins des personnes retraitées, ils les guideront vers des activités de loisirs ou leur permettront de libérer du temps pour le repos.

L'analyse du récit des personnes rencontrées sur leur passage à la retraite montre qu'effectivement, plusieurs d'entre elles ont pu se projeter dans le temps de la retraite et commencer à s'investir dans différentes activités. On observe néanmoins que le travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite peut parfois être bloqué. Dans le cas par exemple de Mr Bertrand, l'activité professionnelle a été interrompue brutalement suite à un problème de santé. Quand il a voulu reprendre le travail, ses problèmes de santé ne lui permettaient plus de maintenir son activité professionnelle et il a été dirigé dans un atelier aménagé. Il a mal vécu cette transition car il aurait voulu continuer à travailler, éventuellement sur un autre poste où il aurait pu exploiter d'autres compétences. Il a vécu le fait de venir à l'ESAT pour regarder la télévision comme une dévalorisation personnelle qui lui renvoyait le fait qu'il n'était plus capable de remplir le rôle productif d'un travailleur. Il a



finalement, par lui-même et en exploitant le matériel informatique à disposition, trouvé une occupation qui s'apparentait à du travail et qui lui a permis de s'engager davantage dans son association qu'il a pleinement investie après sa retraite. Dans le cas de Mr Sylvain, on observe que les messages émis par l'environnement peuvent ne pas être compris ou entendus : il explique qu'il se souvient qu'on lui a expliqué qu'il allait passer à la retraite, mais qu'il n'a pas réalisé pour autant ce qui allait lui arriver. Le récit de Mr Lucien montre également que les dispositifs mis en place pour les personnes arrivant en fin d'activité leur apportent un traitement particulier qui les distingue des autres travailleurs, ce qui peut générer des tensions et des conflits.

L'arrêt anticipé de l'activité peut avoir diverses conséquences pour les personnes : elles se demandent si elles ont assez travaillé et peuvent, comme Mme Myriam, se trouver exclues de rituels valorisants comme la remise d'une médaille du travail. Les cérémonies de départ en retraite (pots, repas, remises de médailles ou de diplômes) sont souvent très importantes pour les personnes, elles sanctionnent l'activité professionnelle : elles peuvent venir marquer la réussite et apparaître comme une consécration, ou au contraire, comme pour Mme Nicole, signifier à la personne qu'elle n'a pas su se faire apprécier. Ces rituels peuvent également perdre leur sens quand les personnes sont dépossédées du rôle qu'elles pensent devoir y jouer : dans le cas de Mr Bertrand, il apparaît qu'il a été partiellement exclu de la préparation de sa fête de départ à la retraite et qu'il n'a donc pas pu s'approprier ce moment, il n'a pas pu inviter les personnes qu'il voulait et il garde le souvenir d'une situation embarrassante puisqu'il a rencontré pendant le repas une personne qu'il n'avait pas pu inviter.

Si la cohabitation ou la proximité de travailleurs et de personnes retraitées peut permettre à ces travailleurs de se projeter dans le temps de la retraite, il peut aussi parfois réactiver l'amertume de personnes retraitées qui ont été dans l'obligation d'arrêter de travailler alors qu'elles auraient voulu continuer. Ainsi Mme Thérèse exprime son ressenti quand elle voit partir les travailleurs le matin : *« même encore maintenant quand je les vois je dis attends, j'arrive, celle-là elle a de la chance elle travaille encore veinarde, si je pouvais retravailler je travaillerais encore »*.

## CONCLUSION

On peut observer une forte diversité tant dans les parcours de vie que dans les parcours professionnels des personnes retraitées rencontrées dans le cadre de cette étude. Certaines ont une longue expérience de la vie collective, pour d'autres cette expérience est beaucoup plus récente. La retraite a pu entraîner un changement de lieu de vie mais pas toujours, et parfois à proximité immédiate du lieu de vie précédent. Certaines personnes ont travaillé jusqu'à l'âge de 60 ans voire au-delà, d'autres ont dû arrêter plus tôt. La retraite était attendue pour certaines personnes qui se sentaient en difficultés par rapport au travail, d'autres auraient voulu travailler davantage. Plusieurs personnes soulignent qu'elles n'ont pas choisi le moment de leur cessation d'activité.

Un certain nombre de personnes a travaillé à temps partiel dans les derniers temps de son activité. Cette possibilité de travail à temps partiel s'inscrit dans les dispositifs visant à accompagner le passage à la retraite des personnes handicapées. Ces dispositifs peuvent être mis en œuvre tant sur le lieu de travail que sur le lieu de vie. Ils proposent un double travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite, basé sur les valeurs des

professionnels et pensés en fonction de leurs représentations des besoins des personnes et de la retraite.

S'il permet effectivement aux personnes de prendre une distance par rapport à leur activité professionnelle et de commencer à se projeter dans le temps de la retraite, on observe toutefois que ce travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite peut parfois être bloqué : les personnes se trouvent prises dans des dispositifs qui ne font pas sens pour elles et qui peuvent provoquer un sentiment de dévalorisation personnelle, ou réactiver le sentiment d'amertume lié au fait de ne pas avoir pu continuer à travailler.

Les personnes bénéficient donc de différents supports pour les accompagner dans leur trajectoire de cessation d'activité professionnelle et leur passage à la retraite. Ces supports prennent une importance particulière, comme nous allons le voir, dans leur organisation du quotidien et dans l'évolution de leurs relations amicales et amoureuses.

### **3. LES SUPPORTS DANS L'EXPERIENCE DE LA RETRAITE**

## INTRODUCTION

Nous traiterons dans ce chapitre de la réorganisation du quotidien et des relations dans l'expérience de la retraite. Nous présenterons tout d'abord le cadre théorique dans lequel nous inscrivons notre analyse. Notre propos portera ensuite sur la réorganisation du quotidien à travers l'engagement dans des activités de loisirs ou de l'ordre de la vie quotidienne (ménage, repas, ...). La question des relations amicales et amoureuses, à travers le maintien des relations existantes ou l'engagement dans de nouvelles relations, sera abordée dans un troisième temps.

### ***3.1 Déprise et supports dans l'expérience de la retraite***

Elaine Cumming et William Henry ont élaboré dans les années 1960 la théorie du désengagement : l'avancée en âge s'accompagnerait d'un éloignement ou « désengagement » réciproque de la personne et de son environnement social, visible à travers la diminution des rôles sociaux, la baisse des interactions sociales et un changement dans la nature des relations, les personnes avançant en âge devenant plus centrées sur elles-mêmes. Différentes critiques ont été adressées à cette théorie, notamment le fait qu'elle ne s'interroge pas sur les significations que portent les individus à leur avancée en âge. Serge Clément et Marcel Drulhe se sont inspirés de la théorie du désengagement pour forger le concept de « déprise » : la déprise désigne un processus de « *réaménagement de la vie* » inauguré « *par une sorte d'amoindrissement de l'impulsion vitale* » et marqué par l'abandon de certaines activités, la baisse des relations sociales et le désir de se mettre en retrait (Barthe, Clément, Drulhe 1988, op.cit.). Contrairement au désengagement, la déprise n'est pas générale et ne concerne que certaines activités et certaines relations alors que d'autres continuent à être investies, l'abandon des unes permettant de continuer à avoir prise sur les autres. La déprise constitue ainsi un processus complexe et interactif de recomposition et de choix qui se joue dans l'aménagement de soi et du monde avec l'avancée en âge (Clément, Membrado, 2010). Vincent Caradec a prolongé la réflexion sur la notion de déprise en y intégrant la question des supports. Ces supports sont multiples, ils peuvent être collectifs (par exemple les rôles sociaux valorisés), et/ou identitaires (les talents ou goûts personnels), et/ou relationnels (les proches qui peuvent faciliter ou entraver l'investissement dans certaines activités) (Caradec, Martuccelli, 2004). Les individus peuvent avoir conscience de ces supports ou en ignorer le rôle (Martuccelli, 2002) et tous les individus ne disposent pas des mêmes supports. Le caractère variable de la déprise peut être mis en lien avec l'inégalité des supports que les individus peuvent mobiliser (Caradec, Martuccelli, 2004, op.cit.).

En nous inscrivant dans cette perspective théorique, nous souhaitons analyser la façon dont les personnes réorganisent leur vie après la retraite et la signification qu'elles portent à cette nouvelle phase de leur existence. L'analyse portera sur l'organisation du quotidien et l'investissement dans différentes activités et sur les relations sociales, plus précisément l'évolution des relations amicales et amoureuses après la retraite. Pour chacun de ces champs d'analyse, une attention particulière sera portée aux différents supports dont bénéficient les personnes afin d'évaluer leur rôle dans l'expérience de la retraite.

### 3.2 Activités et organisation du quotidien

Nous avons demandé aux personnes de nous décrire leurs activités, tant sur le plan des loisirs que dans le cadre des actes de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, ...). Nous avons ensuite classé ces activités en trois grandes catégories en fonction des supports dans lesquels elles s'inscrivent:

- Supports collectifs : activités proposées par l'établissement d'hébergement ou des structures extérieures (clubs, associations, ...)
- Supports relationnels : activités proposées ou partagées avec un membre de l'environnement relationnel, ami, conjoint ou membre de la famille
- Supports identitaires : activités que la personne apprécie et mène seule, de sa propre initiative, et qui correspond donc à ses goûts personnels.

Dans les établissements du secteur « handicap », toutes les personnes sauf une évoquent des activités de loisirs inscrites dans des supports collectifs. Ces supports peuvent relever de l'établissement d'accueil ou de l'extérieur. On observe à ce niveau que l'offre varie en fonction des établissements : dans l'un d'eux, les personnes sont encouragées par les professionnels à trouver des activités en-dehors de la structure et toutes les personnes sont investies dans des activités extérieures (chorale, club de marche ou de pétanque, ...). Dans d'autres, l'offre d'activités est essentiellement portée par l'établissement et les personnes ont peu voire pas d'activités dans des structures extérieures. Cette inscription dans des activités extérieures peut être valorisante. Ainsi Mr Sylvain nous montre avec fierté deux cartes de membres d'associations. Mme Myriam, très investie dans une chorale locale, participe régulièrement à des concerts et a déjà été représentée dans un article paru dans la presse. Les établissements organisent aussi beaucoup de sorties sur l'extérieur (cinéma, concerts, matchs sportifs, ...). Plusieurs personnes participent à des séjours de vacances organisés. Certaines accordent une grande importance à la religion et vont régulièrement à la messe ou fréquentent des associations religieuses dans lesquelles elles sont fortement investies.

Généralement, les personnes sont invitées à s'investir dans des activités de la vie quotidienne (mettre la table et la débarrasser, participer à l'entretien de leur chambre ou studio). Mme Myriam s'est particulièrement investie dans ces tâches qui lui apportent une valorisation et un sentiment d'utilité : *« si je sais faire je fais, si tout le monde y ferait comme moi ce serait bien, mais y'en a qui sait pas le faire »*.

On observe qu'au sein d'un même établissement les personnes ne se saisissent pas de la même façon de l'offre d'activités qui leur est faite : une personne va faire part de multiples activités de façon très enthousiaste et une autre va dire qu'elle ne *« fait pas grand-chose à la vérité »*.

Cinq personnes font part d'activités inscrites dans des supports relationnels : c'est le cas principalement des personnes qui sont en couple et partagent des activités avec leur conjoint et parfois la famille de ce dernier : faire des balades, écouter de la musique ou regarder la télévision ensemble, rendre visite à un parent, partager un repas. Une dame explique que, sachant compter, elle a appris à son ami à faire ses comptes. Ces supports peuvent être aussi des amis qui vivent dans le même établissement, ou, plus rarement, des amis qui vivent dans d'autres établissements.

Certaines personnes mènent plusieurs activités seules, d'autres n'en ont qu'une mais l'investissent beaucoup. Mr Jean aime se promener et observe que, grâce à son statut de

retraité, il bénéficie de prix avantageux pour les transports en commun et peut donc faire plus de sorties à la mer. Mme Clémence explique qu'elle a toujours aimé dessiner mais n'avait pas le temps de s'adonner à ce plaisir quand elle travaillait : elle peut maintenant y consacrer du temps et aime particulièrement confectionner des cartes qu'elle envoie à des gens qu'elle a connus et apprécie. Plusieurs personnes n'ont aucune activité de ce type mais certaines ont des souhaits : elles aimeraient qu'on leur apprenne le tricot ou la couture par exemple. Une dame explique qu'elle aime faire de la mosaïque mais qu'elle a besoin que le personnel de l'établissement l'accompagne pour acheter du matériel.

Cinq personnes bénéficient des trois types de support mais, en dépit de cet investissement multiple, l'une déclare qu'elle trouve le temps long parfois, et une autre qu'elle s'ennuie bien souvent.

Dans les établissements du secteur gériatrique, toutes les personnes évoquent des activités relevant de supports collectifs, mais l'offre est également très variable en fonction des établissements. Une personne déplore qu'il n'y ait quasiment aucune activité organisée dans son établissement et dit s'ennuyer beaucoup. Une autre refuse toutes les activités car elle est mécontente d'être en établissement, elle voulait continuer à vivre dans son appartement. Aucune personne ne cite d'activités dans des structures extérieures : les activités évoquées peuvent se dérouler dans l'établissement ou en dehors (sorties diverses) mais elles sont toujours organisées par l'établissement d'hébergement. Certaines des personnes accueillies en UVPH d'EHPAD expliquent qu'elles vont parfois faire des activités avec les personnes âgées dans l'EHPAD. Deux personnes apprécient de pouvoir assister à la messe qui est organisée dans l'établissement.

Les personnes sont généralement conviées à participer à certaines tâches ménagères, la plupart explique que l'entretien de leur chambre est pris en charge par le personnel mais qu'elles s'efforcent de participer au mieux en fonction de leurs capacités. Mme Louise est très investie dans la totalité des activités proposées : *« Ici je suis heureuse, tous les jours je suis contente on fait toujours des activités, et puis on s'amuse bien on fait des sorties, on va au restaurant et puis quelquefois comme dimanche il va y avoir la fête »*, elle a aussi la responsabilité d'aller chaque jour dans les différentes unités pour noter les menus sur un tableau et prend ce rôle très à cœur.

Seules trois personnes évoquent des supports relationnels. Une dame accueillie en UVPH s'est liée avec un monsieur accueilli à l'EHPAD et ils font des activités ensemble, dans l'établissement (regarder la télévision, ...) ou à l'extérieur (promenades), ce monsieur a un handicap moteur et doit se déplacer en fauteuil roulant, elle explique que c'est elle qui pousse son fauteuil et qu'elle aime également faire les poussières dans sa chambre. Une personne qui vit en famille d'accueil explique que le monsieur de cette famille l'incite souvent, quand il rentre du travail, à venir l'aider pour bricoler. Mme Anne participe activement à la préparation de la table et des repas mais à la condition exclusive qu'une professionnelle en particulier travaille, cette dame habite la ville dont elle est originaire et elles peuvent ainsi *« raconter le compte <sup>15</sup> »* : *« ici elle était pas là alors j'étais moins, mais maintenant je recommence à aller, pour mettre la table ça j'aime bien et raconter le compte, pourquoi parce que je raconte le compte de L. [sa ville natale] et tout ça, j'aime bien »*.

---

<sup>15</sup> Cette expression désigne le fait de pouvoir discuter, avec cette personne, de ce qui se passe dans sa ville ; on pourrait la traduire, sans connotation péjorative, par le terme de « commérage ».

Deux personnes exercent de multiples activités de leur propre initiative (activités manuelles, sorties, ...). Un monsieur explique qu'il s'occupe un peu du jardin car c'était son métier et qu'il aime cette activité. Deux personnes jouent d'un instrument de musique qui leur appartient et qu'elles ont à disposition dans leur chambre. Les activités citées sont diverses : dessiner, lire le journal, faire du canevas, etc. Deux personnes ne citent aucune activité de ce type, l'une d'elles explique qu'elle aimait faire de la poterie mais ne peut plus en faire car le club où elle allait est fermé. Deux personnes vont à la messe dans l'église du quartier tous les dimanches et retrouvent des personnes qu'elles ont connues avant de vivre en établissement. La dame qui vit en foyer logement fait et prend ses repas seule le matin et le soir, quand il fait beau elle aime aller s'asseoir dans le petit parc devant son établissement.

Deux personnes bénéficient des trois types de supports, mais une seule a de nombreux engagements dans ces différents supports et se déclare contente d'avoir autant d'activités. L'autre personne a une ou deux activités par support, et une seule très investie.

En ce qui concerne les situations de vie à domicile avec SAVS, toutes les personnes sauf Mme Claudine, qui ne sort quasiment pas de chez elle, bénéficient de supports collectifs. Mme Claudine a des problèmes de santé mais il semble qu'elle limite ses sorties essentiellement parce qu'elle se sent bien chez elle, elle vit avec son mari, effectue des activités manuelles et le couple a récemment adopté un chien pour lui tenir compagnie. Les supports sont souvent limités à des activités organisées par l'association gestionnaire du SAVS. L'une de ces associations met en place des activités le samedi, ce qui est apprécié car les personnes semblent plus isolées le week-end. Mme Céline affirme « *heureusement qu'il y a quelqu'un qui s'occupe de nous faire des sorties le samedi !* », elle explique qu'elle a toujours aimé faire de la peinture sur bois et peut enfin en faire grâce aux activités mises en place par l'association gestionnaire du SAVS : « *depuis le temps que j'ai demandé pour faire ça* ». Une seule personne est inscrite dans un club de loisirs municipal mais sa participation est remise en question : l'animatrice de ce club dit ne pas savoir adapter l'activité à son handicap et demande à ce qu'elle soit accompagnée, ce qui n'est pas possible. Deux personnes sont très investies dans le milieu associatif mais pour l'une d'elle l'association dont elle est membre et dans laquelle elle s'investit beaucoup est en partie portée par l'association gestionnaire du SAVS ; elle lui permet néanmoins de se tisser un vaste réseau de relations sociales dans sa ville. Une personne explique qu'elle est limitée dans ses activités par des problèmes financiers. Deux personnes disent participer à des séjours de vacances, l'une est inscrite dans une association qui organise des voyages (séjours ou excursions d'une journée) et part très régulièrement avec cette association, elle dit qu'elle s'y est fait des amis et qu'ils partent en vacances ensemble.

Des supports relationnels sont présentés par tous mais ils restent assez limités et souvent restreints au conjoint ou à la famille. Deux personnes disent voir une amie de temps en temps. Une personne explique qu'elle rend parfois de courtes visites à des voisins. Deux personnes, qui vivent toutes deux en couple, ont adopté un chien qui occupe une place importante dans leur vie ; l'une d'elle a fait appel à des personnes de son entourage pour lui apprendre à dresser son chien. Mr Bertrand explique que sa belle-sœur vient régulièrement l'aider à faire ses comptes.

Deux personnes font des activités manuelles chez elles, dont l'une avec le support de la professionnelle du SAVS qui l'aide à trouver le matériel, les modèles, etc. Mme Claudine fait différentes activités mais elle ne fait pas le ménage en raison de ses problèmes de santé et aussi parce qu'elle pense qu'elle « *a trop fait* » dans sa jeunesse et mérite maintenant de se

reposer. Une dame nous dit qu'elle est « *amoureuse* » d'un centre commercial proche : elle y passe beaucoup de temps et est valorisée car elle est maintenant connue du personnel, elle explique avec fierté qu'elle a déjà été autorisée à entrer juste avant l'heure de la fermeture alors que d'autres clients n'avaient pas pu. Mr Georges, qui vit avec sa mère, va régulièrement sur la tombe de son père, le cimetière est en face de sa maison ; il est passionné par les chats mais sa mère explique qu'elle n'en veut plus car elle est âgée et a peur qu'un chat ne la fasse trébucher, elle achète de multiples objets en forme de chat pour que son fils en soit quand même entouré.

Deux personnes sont très investies dans le milieu associatif et cet investissement est un support important. Ainsi Mr Bertrand explique « *j'ai pas le temps de m'ennuyer, je vous dis je suis plus en activité qu'avant !* », cette association lui permet aussi de rencontrer beaucoup de gens, d'être connu et reconnu dans sa ville et correspond à sa volonté d'aider les autres : « *c'est important, il faut les aider, je le ferai tant que je le pourrai* ». Mr Noël s'investit également comme bénévole dans des associations sportives et cette activité lui permet d'élargir son réseau de relations sociales et ainsi d'être au courant de tout ce qui se passe dans sa ville, ce qui est très important pour lui, son accompagnatrice au SAVS le désigne d'ailleurs comme « *la gazette* » de la ville, celui par qui on a toutes les informations sur ce qui se passe.

Ainsi les personnes retraitées bénéficient de supports collectifs mais l'offre est très variable en fonction des établissements ou services. Les personnes résidant en établissements du secteur gériatrique évoquent plus d'activités organisées par leur établissement d'accueil et l'offre est généralement (mais pas exclusivement) plus ouverte sur l'extérieur dans les établissements du secteur « handicap ». Les supports relationnels dans l'un ou l'autre de ces contextes sont souvent limités au conjoint et à la famille, beaucoup moins aux amis et encore moins à des amis n'habitant pas dans le même établissement. La retraite peut représenter pour certains l'opportunité de s'investir dans une activité qu'ils apprécient et à laquelle ils ne pouvaient pas consacrer de temps lorsqu'ils travaillaient. Mais on observe que les personnes ont souvent besoin d'être accompagnées, que ce soit pour acquérir le matériel ou les compétences techniques qui leur permettront de s'investir dans une activité qui leur fait envie.

Les accompagnants professionnels et/ou familiaux peuvent accompagner les personnes retraitées dans la découverte de nouvelles activités et ainsi élargir le champ des opportunités d'engagement dans des activités nouvelles. Mme Eve, éducatrice en foyer d'accompagnement, observe que les personnes accueillies au foyer n'avaient souvent pas d'idée, au moment de leur retraite, de ce qu'elles aimeraient faire : « *ils n'avaient pas cette culture déjà de pouvoir décider, de dire j'ai envie de faire ça, ils ne se permettaient pas déjà, et aussi comme ils ne savaient pas ils proposaient pas vraiment non plus (...) c'est normal quelqu'un qui a travaillé toute sa vie comme certains en usine qui se dit qu'est ce que je vais faire après, ils n'ont jamais fait autre chose, ils n'ont jamais développé autre chose* ». Elle observe que, progressivement, les personnes se sont investies dans les loisirs et sont désormais à l'initiative de beaucoup de projets. Ainsi certaines personnes qui ont toujours travaillé n'ont pas eu l'occasion de découvrir d'activités de loisirs et ont besoin d'être guidées pour savoir ce qui existe, pour tester de nouvelles activités qu'elles pourraient apprécier. Les familles accompagnent également vers des activités : citons à titre d'exemple le frère de Mme Anne qui lui a proposé de s'inscrire dans un club de marche, ou la belle-sœur de Mr Jean qui lui a proposé, à lui et à sa compagne, de l'accompagner dans des randonnées.

La diversité d'offre de supports ne peut seulement être considérée de façon globale, par grand secteur type « handicap » ou « gérontologie » : le contexte de vie doit être appréhendé à



l'échelle de l'établissement, car l'offre d'opportunités d'engagement dans des activités diffère fortement d'un établissement à l'autre au sein d'un même secteur. Cette diversité peut s'expliquer par la situation géographique de l'établissement (zone rurale / zone urbaine) mais ne s'y limite pas. Par exemple le foyer Les Roses est situé en zone rurale mais il propose de nombreuses activités extérieures : le choix a été fait de recruter une professionnelle d'animation pour développer les partenariats et élargir le champ des activités dans et à l'extérieur de l'établissement. C'est donc d'abord le projet d'établissement et l'organisation qui en découle qui déterminent l'offre de supports. Ce projet est notamment construit à partir des représentations qu'ont les professionnels des besoins des personnes vieillissantes. Si ces besoins sont appréhendés en termes de repos, d'accès aux soins, l'offre d'activités est plus limitée. Les personnels éducatifs ont été formés sur un « *modèle socio-éducatif où prédominent des valeurs de développement individuel, d'accroissement des capacités et de promotion de l'autonomie des personnes* » (Chauvin, 2003), ils sont amenés à travailler auprès d'un public qui ne s'inscrit pas dans le cadre habituel de leur intervention, comme l'explique une éducatrice spécialisée travaillant en UVPH : « *je m'y attendais pas moi à travailler avec des personnes âgées, éducatrice on pense plutôt des jeunes en foyer, travail de rue* ». Certains professionnels évoquent une évolution de leurs représentations des besoins des personnes au fil de leur pratique : ils ont eu des réticences dans un premier temps à travailler auprès de personnes retraitées puis ils ont découvert que le travail de socialisation à la retraite qu'ils mènent auprès des personnes qu'ils accompagnent donne un sens particulier à leur action : « *en foyer d'hébergement il n'y avait pas cette réflexion derrière sur le sens de l'activité et le sens de ce qu'on va faire de son temps libre* ». Leurs représentations évoluent au fil de leur pratique et les projets d'établissements ou de services sont donc inscrits dans une dynamique.

Mais il est important de souligner que les projets d'établissements ne relèvent pas que des représentations professionnelles : ils s'inscrivent d'abord dans des contextes politiques et financiers et les associations gestionnaires sont prises en tension entre les besoins des personnes qu'elles accompagnent et les restrictions budgétaires qui leur sont imposées. Les établissements du secteur gériatrique bénéficient généralement d'un taux d'encadrement<sup>16</sup> beaucoup plus bas que les établissements du secteur « handicap », et les EHPAD qui proposent un programme d'activité conséquent sont ceux qui ont réussi, après souvent de longues négociations, à obtenir des moyens supplémentaires substantiels. Mr Olivier, directeur de l'EHPAD « Les Capucines », explique qu'il a fallu « *livrer une bataille pendant 7 ans* » pour obtenir les moyens supplémentaires jugés indispensables pour l'accueil de personnes handicapées : du personnel supplémentaire, du matériel pour les activités et un véhicule pour les sorties. Les foyers d'hébergement sont confrontés à cette même difficulté, quand ils peinent à obtenir des moyens supplémentaires pour dégager du personnel en journée afin d'accompagner les travailleurs en cessation progressive d'activité.

La situation des personnes vivant à domicile est particulière : l'arrêt de l'activité professionnelle s'accompagne souvent d'un isolement social et d'un sentiment de solitude. Elles peuvent également être confrontées à des difficultés financières qui restreignent leurs possibilités d'investissement dans des activités. Les supports sont souvent limités à l'offre du service d'accompagnement. Les professionnels de ces services s'efforcent d'amener les personnes vers des activités de loisirs mais n'ont pas toujours le temps de développer cet accompagnement autant qu'ils le souhaiteraient : à nouveau, ils sont pris en tension entre les besoins des personnes qu'ils accompagnent et le système de contraintes dans lequel leur

---

<sup>16</sup> Le taux d'encadrement traduit le nombre de professionnels par le nombre de personnes accueillies

activité professionnelle s'inscrit. L'offre de supports varie également en fonction du projet de service : le service Les Primevères est spécialisé dans l'accompagnement des personnes vieillissantes, il met en place des activités de loisirs spécifiques pour ces personnes et développe particulièrement le partenariat avec des établissements du secteur gériatrique dans lesquels les personnes prochainement ou récemment retraitées peuvent venir effectuer des activités ou participer à des événements (fêtes, repas, ...).

On observe également que l'investissement des personnes retraitées dans des clubs de loisirs extérieurs au milieu spécialisé du handicap est limité : il est plus présent pour les personnes accueillies en établissements car elles bénéficient de l'accompagnement de professionnels. Les professionnels de SAVS ont un regard critique sur la participation des personnes en situation de handicap à des activités dans des clubs de loisirs hors secteur spécialisé, ils expliquent qu'elles sont stigmatisées. Mme Elise, éducatrice, explique ainsi qu'« *on leur en demande plus qu'à n'importe qui, pour leur hygiène personnelle, leur tenue, ils doivent être irréprochables, on n'en demande pas tant aux autres personnes* ». La participation de personnes en situation de handicap à des dispositifs de droit commun est donc encore conditionnée par un accompagnement spécialisé.

### **3.3 L'évolution des relations amicales et amoureuses**

Dans les établissements du secteur « handicap », huit personnes disent avoir des amis dans leur foyer actuel mais une dame ne mentionne qu'une seule personne et deux autres précisent qu'il s'agit d'amis qu'ils ont connus dans leur ancien foyer ou à l'ESAT. Les personnes ne se font donc pas forcément d'amis sur leur nouveau lieu de vie et regrettent souvent de ne plus voir leurs anciens amis. Ainsi cinq personnes déplorent de ne plus voir leurs anciens amis de l'ESAT. Mr Jean précise qu'il a essayé à plusieurs reprises d'aller à l'ESAT pour les voir mais qu'on lui a expliqué qu'il ne devait pas les déranger sur leur lieu de travail : « *y'a qu'une chose dommage c'est qu'on peut plus aller au CAT<sup>17</sup> voir les autres copains, parce que moi j'ai demandé pour aller au CAT pour aller voir des autres copains et on n'a plus le droit le directeur ne veut plus ou alors il faut faire un an à l'avance la demande pour aller voir ½ journée ça vaut pas le coup hein* ». Il explique également qu'il a retrouvé, dans son foyer actuel, six personnes de son ancien foyer mais il ne les considère pas comme des amis ; il a par contre gardé un ami qui voudrait venir dans le même foyer que lui mais ne peut pas faute de place disponible. Mr Pierre précise que ses camarades de l'ESAT sont également retraités maintenant et qu'ils sont partis vivre dans d'autres foyers. Par contre Mr Michel dit qu'il ne voit plus ses anciens amis de l'ESAT mais que ça ne le rend pas triste : il s'est fait de nouveaux amis dans son foyer actuel. Quatre personnes ont encore des contacts avec des amis de leur ESAT ou de leur ancien foyer, dont deux vivent à proximité de cet ancien foyer. Trois personnes n'évoquent aucun ami, ni dans leur foyer actuel ni dans leur ancien lieu de vie ou de travail. Mr Sylvain tient à se démarquer des personnes accueillies dans son foyer : « *ceux qui sont ici vous savez...* (soupir) ». Mme Régine mentionne une personne de son foyer avec laquelle elle s'entend bien mais elle insiste sur le fait qu'elle a du mal à supporter la collectivité et surtout le bruit, elle dit que c'était déjà le cas quand elle travaillait à l'ESAT ; elle fait partie des personnes qui ont longtemps vécu chez leurs parents et pour qui le foyer actuel représente la première expérience de vie en collectivité. Deux dames ont noué des

---

<sup>17</sup> Centre d'Aide par le Travail, ancienne dénomination des ESAT

contacts dans des clubs de loisirs extérieurs qu'elles fréquentent, l'une d'entre elle explique qu'elle y a retrouvé des amies d'enfance. Une personne parle d'une ancienne amie aujourd'hui décédée. Mme Myriam a plusieurs amis dans son foyer, dont certains qu'elle a connus à l'ESAT, et se plaint d'une autre personne attristée par le départ d'une amie : *« il crie dans le hall, il arrête pas de répéter M, M, il dit que M lui manque ben M elle est plus ici, il répète tout le temps la même chose ! »*.

Huit personnes évoquent des relations amoureuses. Deux vivent en couple et ont un projet d'avenir commun, trois vivent dans le même foyer que leur compagne ou compagnon mais dans des chambres séparées, ils partagent des temps communs selon leurs envies et n'ont pas de projet de couple. Une dame dit qu'elle a *« un amoureux »* mais ils ne vivent pas dans la même région, ils se sont connus et se voient lors de séjours de vacances une fois par an. Une autre personne dit qu'elle un copain dans son foyer mais que ce dernier fréquente une autre femme. Une autre explique que son ami travaille encore et vit donc toujours dans le foyer où elle-même vivait avant sa retraite, ils se voient le week-end et il aimerait venir la rejoindre dans son foyer quand il sera retraité mais elle précise que *« c'est le directeur qui décide »*. Une personne explique que sa compagne est décédée.

Sept personnes accueillies en établissements du secteur gériatrique disent s'être fait des « copains » dans leur établissement. Trois personnes voient encore leurs amis de l'ESAT ou de leur ancien foyer. Ces rencontres peuvent se faire dans le cadre de partenariats mis en place entre structures : les amis sont invités à participer à des activités ou à des fêtes dans l'établissement, ou les personnes peuvent être invitées à des pots de départ en retraite dans leur ancien ESAT. Une personne est restée en contact avec une éducatrice de son ancien foyer qui vient la voir régulièrement et l'emmène en sorties. Dans le cas des personnes qui ont travaillé en milieu ordinaire, il apparaît que les relations sont limitées au champ de l'établissement et ne sont pas forcément qualifiées d'amicales, sauf pour Mme Louise qui s'est fait plein d'amis et en a également retrouvé dans l'EHPAD (hors de l'UVPH) : *« j'ai retrouvé beaucoup de copines avec qui j'ai travaillé et puis je me suis fait beaucoup de copains beaucoup de copines et pis j'ai des copines qui viennent me voir de temps en temps »* ; Mme Louise a notamment retrouvé d'anciens amis parmi les personnes qui viennent rendre visite à un parent accueilli à l'EHPAD, et a aussi retrouvé des amis de ses parents parmi les personnes hébergées. Mme Anne explique qu'elle a parfois du mal à supporter la collectivité et s'isole alors dans sa chambre, mais en même temps elle apprécie cette collectivité car elle avait jusqu'alors toujours vécu chez ses parents et peut maintenant élargir le champ de ses relations sociales. A part Mme Louise et Mr Hugo (qui vit en EHPAD sans unité pour personnes handicapées), les personnes accueillies en établissements du secteur gériatrique ne mentionnent pas de relations amicales avec des personnes âgées accueillies dans l'établissement en-dehors des résidents d'UVPH. Mme Anne explique qu'elle essaie parfois de discuter : *« des fois je raconte le compte avec des vieux mais pas souvent parce qu'il y en a qui sont perdus aussi hein, alors raconter le compte avec ça, ça va pas bien »* ; elle explique qu'elle a plus de liens avec des gens de l'UVPH parce qu'ils vivent ensemble : *« on vit ensemble, c'est pas pareil que de l'autre côté, du matin on dit bonjour du soir on dit au revoir »*. Mme Nicole essaie de nouer des contacts avec des personnes âgées mais elle explique que toutes ne veulent pas lui parler et elle pense que c'est lié à la différence d'âge : *« c'est une autre génération c'est normal, ils sont plus âgés que moi il faut les comprendre, je les comprends, ils ont vécu la guerre, ils ont eu plus mal que moi, (...), ils ont leurs soucis, leur santé »*. Mr Pascal explique qu'il aime, le matin, aller saluer des personnes âgées dans l'unité EHPAD et aime également aller dire bonjour au personnel. Mr Marcel se plaint d'avoir perdu tous ses amis quand il a dû quitter son ancien lieu de vie, il critique le fait que les personnes de l'UVPH crient beaucoup et ne veut pas se lier avec des personnes âgées de

l'EHPAD : « *non ça ne me plait pas* ». Lors du repas de Noël auquel nous avons participé dans un EHPAD, une personne accueillie à l'UVPH (non retraitée) nous a expliqué qu'elle avait retrouvé, dans cette UVPH, des amies d'enfance ou des personnes qui avaient vécu dans le même foyer qu'elle il y a de nombreuses années. Plusieurs personnes évoquent des amis aujourd'hui décédés, l'un d'eux nous montre la photo d'un de ces amis affichée dans sa chambre.

Deux personnes entretiennent une relation amoureuse, l'une avec un monsieur accueilli par l'EHPAD (hors contexte UVPH), l'autre vivait en couple en appartement et sa compagne vit désormais avec lui dans l'UVPH mais ils ont des chambres séparées. Une personne ne l'évoque pas dans l'entretien, mais la professionnelle nous confie que le fait de ne pas avoir eu d'épouse est son « grand regret », il a côtoyé une dame de l'ESAT pendant un certain temps mais ses parents se sont opposés à cette relation. Mr Marc vivait en couple au foyer d'hébergement, il devait venir à l'UVPH avec sa compagne mais elle est décédée et il est donc venu seul ; de nombreuses photos d'elle sont accrochées dans sa chambre, mais Mr Marc dit qu'il souhaite trouver une nouvelle compagne. Mme Nicole nous dit qu'elle a eu un fiancé mais que la mère de ce dernier l'a dissuadée de se marier en lui disant « *vaut mieux pas te marier, mon fils il est gentil dans un sens mais il est méchant dans un autre* », elle pense qu'il aurait été violent envers elle et qu'elle a bien fait de ne pas l'épouser, ils restent en contact par téléphone.

Parmi les personnes qui vivent à domicile, deux mentionnent des relations amicales assez nombreuses. Mr Bertrand s'est fait beaucoup d'amis dans le cadre de son activité associative et reste également en contact avec d'anciens amis ou collègues, il s'est également fait des amis dans le cadre des sorties qu'il effectue régulièrement avec un organisme de voyages. Mr Noël va voir ses amis dans son ancien ESAT ou dans leur foyer, il va également rendre visite à certaines personnes d'entreprises avec lesquelles il était amené à travailler, et enfin il voit d'anciens collègues dans le cadre d'activités auxquelles il est invité dans un UVPH d'EHPAD. Une autre personne explique qu'elle voit encore ses anciens amis de l'ESAT, elle a également une amie qui vit seule et qui vient la voir régulièrement, elle a demandé à ce que cette amie puisse participer aux activités organisées le samedi par l'association gestionnaire du SAVS et elles partagent désormais cette activité ; elle explique aussi qu'elle a, dans le cadre de ces mêmes activités, retrouvé des amies d'enfance. Deux personnes ne mentionnent qu'une seule relation amicale et deux personnes ne mentionnent aucun ami : le champ des relations sociales de Mr Georges se limite aux professionnels qui gravitent autour de lui et à sa famille, il se rend en accueil de jour dans un EHPAD mais n'y évoque pas d'amis. Mme Nadine va parfois dire bonjour à la secrétaire de l'ESAT dans lequel elle travaillait, lors de l'entretien elle cherche à savoir les noms des personnes que nous avons rencontrées (et que nous ne pouvons pas lui communiquer par respect de l'anonymat auquel nous nous sommes engagés) au cas où elle en connaîtrait certaines.

Deux personnes sont mariées et vivent en couple, l'un d'eux explique qu'il a connu sa femme dans sa jeunesse mais qu'ils ont dû attendre de nombreuses années avant de pouvoir se marier : sa mère s'opposait à ce qu'il vive seul et il a dû aller en foyer mais son amie vivait dans un autre foyer, ces établissements étant non mixtes à l'époque, ils ont donc longtemps dû se contenter de se voir sur leur lieu de travail. Une personne explique qu'elle a un « *copain* » qu'elle voit dans le cadre des activités auxquelles elle participe. Mme Nadine a été fiancée et a vécu en couple, son fiancé est décédé de la maladie d'Alzheimer et elle l'a accompagné autant qu'elle a pu dans la maladie, elle explique que même quand elle a pris sa retraite elle devait continuer à se lever tôt le matin pour s'occuper de lui ; il est très présent dans son discours et le récit de son parcours de vie est articulé en un avant, le temps où ils vivaient

ensemble et où elle était heureuse, et un après : quand il est mort et qu'elle s'est retrouvée seule.

Les professionnels ont souvent évoqué, dans les entretiens, le fait que les personnes vivant au domicile de leurs parents ont un réseau social restreint à la sphère familiale et que leur entrée en établissement peut leur permettre de développer le champ de leurs relations sociales et de s'épanouir. Ce discours est aussi relayé par certains accompagnants familiaux. La sœur de Mme Stéphanie observe que le fait d'avoir des relations sociales et des activités participe à l'épanouissement de sa sœur : « *Elle s'est épanouie oui, elle voit du monde, ça lui a fait du bien je pense, elle a une vie, elle a une vie sociale, elle est contente, elle a des copains entre guillemets, des copines, elle fait des choses alors qu'avant elle faisait rien* ». Le frère de Mme Anne explique qu'il a reproduit le même fonctionnement que ses parents quand il a accueilli sa sœur après leur mort et il se rend compte aujourd'hui qu'il l'a isolée : « *je vais être honnête, je vais aller jusqu'au bout, elle est plus épanouie ici qu'elle était à la maison parce qu'à la maison elle était revenue dans un petit cocon comme mes parents avaient fait, quoi* ». Effectivement si les personnes qui ont longtemps vécu au domicile familial évoquent parfois, comme Mme Régine, leurs difficultés à supporter la collectivité et surtout le bruit, plusieurs font part de leur plaisir à vivre en collectivité et à pouvoir rencontrer de nouvelles personnes.

On observe que les structures (établissements ou services et quel que soit le secteur, « handicap » ou gérontologie) et les accompagnants familiaux peuvent offrir des opportunités d'engagement dans de nouvelles relations ou de maintien des relations préexistantes, mais peuvent aussi les limiter. Plusieurs personnes se plaignent de ne plus voir leurs amis de l'ESAT ou de leur ancien foyer et n'ont pas forcément noué d'autres relations dans leur nouveau lieu de vie, d'autres ont pu maintenir ces relations : c'est le cas des personnes qui vivent en foyer d'accompagnement, dans des établissements proches de leur ancien lieu de vie ou dans des structures qui ont mis en place des dispositifs permettant le maintien de ces liens (invitations pour des activités, accompagnement à des fêtes de départ en retraite). Ces structures permettent aussi parfois de retrouver d'anciens amis et même des amis d'enfance. L'investissement dans des clubs de loisirs ou associations permet aussi de développer le réseau relationnel. On observe que les personnes vivant à domicile ne se plaignent pas de ne plus voir leurs anciens collègues : peut-être ont-elles plus de capacités à se déplacer seules et donc à aller par elles-mêmes rendre visite à ces amis.

Les relations amoureuses peuvent avoir différentes formes : couple marié, cohabitation dans le même appartement, cohabitation au sein de la même structure, etc. Les contacts peuvent être quotidiens, hebdomadaires voire annuels (comme c'est le cas pour Mme Tiphaine qui explique qu'elle voit son « amoureux » lors des séjours de vacances auxquels ils participent l'été). Ces couples expriment souvent les contraintes qu'ils ont dû affronter ou affrontent encore pour pouvoir mener à bien leur projet commun : opposition familiale, séparations en raison de la non-mixité des établissements, manque de place dans le même établissement. Mme Claudine évoque aussi les contraintes qui ont pesé sur l'organisation de son mariage : sa tutrice a limité le budget et elle et son mari n'ont pas pu faire de repas le jour de leur mariage, elle n'a pas pu porter la robe dont elle rêvait, elle explique qu'elle a dû affronter les moqueries de sa famille qui a quitté la fête « *pour aller manger au restaurant* » et déplore de n'avoir « *pas pu se marier en blanc* ». Pourtant quelques années plus tard Mme Claudine s'entendra dire par son (nouveau) tuteur qu'elle peut arrêter de travailler car elle a suffisamment d'argent pour « *vivre jusqu'à la fin de ses jours* ». Un couple a été séparé suite au passage à la retraite de madame et elle exprime le poids des contraintes institutionnelles sur

leur projet de vivre à nouveau dans le même foyer : « *c'est le directeur qui décide* ». Un autre couple vit dans des chambres séparées depuis son entrée en établissement, ce qui porte atteinte à son intimité.

La prise en compte du couple peut aussi dépendre des représentations des accompagnants. Une dame nous avait fait part avec beaucoup d'émotion d'une relation amoureuse qu'elle mène avec une personne du même établissement, alors que cette relation nous avait été décrite comme « amicale » par les professionnels. Nous avons également observé, dans le cadre des entretiens menés auprès de professionnels, que la reconnaissance du couple peut parfois être conditionnée par l'existence de relations sexuelles, alors que d'une part les établissements n'offrent pas forcément la possibilité d'avoir ce type de relations, et que d'autre part un couple peut se reconnaître comme tel sans forcément avoir de relations sexuelles. L'accompagnement professionnel et / ou familial a donc un impact conséquent dans les domaines les plus intimes de la vie des personnes.

Les professionnels rencontrés dans le cadre des UVPH d'EHPAD ont régulièrement fait part d'une certaine distance de la part des personnes âgées accueillies dans l'EHPAD vis-à-vis des personnes handicapées accueillies en UVPH, comme l'explique par exemple Mme Corinne, infirmière : « *au début il y a eu des a priori on va dire, ils ne voulaient pas trop se mélanger avec les personnes handicapées* ». On observe à travers le récit des personnes retraitées que les résidents de l'EHPAD, hors section UVPH, ne sont généralement pas considérés comme des amis et les personnes ont globalement peu de relations en dehors de l'UVPH. Toutefois cette différence n'apparaît pas, dans les récits, comme une mise à distance par les « personnes âgées » envers les « personnes handicapées » : elle est explicitée par la différence d'âge, les difficultés cognitives de certaines personnes âgées ou le fait de ne pas partager le même espace de vie. Mr Hugo, qui vit dans un EHPAD sans unité dédiée, dit avoir de nombreuses relations sociales avec les personnes accueillies, il a même récemment été élu président du Conseil de Vie Sociale et se plaît à dire avec humour qu'on l'appelle maintenant « monsieur le président ». De même les professionnels expliquent parfois que le dynamisme des résidents de l'UVPH peut déstabiliser les résidents de l'EHPAD : « *les personnes ont eu du mal à s'habituer aux personnes handicapées : elles sont beaucoup plus jeunes et plus actives, elles dansent, chantent, fatiguent les personnes âgées et les renvoient à ce qu'elles ne peuvent plus faire* » (Mme Edwige, éducatrice). Mais nous avons pu observer, dans un EHPAD qui a obtenu des moyens conséquents pour mettre en place des activités dans l'UVPH, que cette unité est devenue un lieu d'attraction pour toutes les personnes accueillies : c'est l'endroit où il y a de l'animation, des fêtes, et des personnes accueillies dans l'EHPAD viennent pour s'y distraire, l'une d'entre elles a d'ailleurs demandé à y avoir une chambre. Les relations entre les deux publics peuvent donc être facilitées s'ils sont rassemblés autour d'espaces et d'intérêts communs.

## CONCLUSION

Les personnes retraitées peuvent s'investir dans des activités inscrites dans des supports collectifs et / ou relationnels et / ou identitaires. L'offre de supports varie toutefois beaucoup en fonction des établissements et services. Cette diversité résulte des représentations qu'ont les professionnels des besoins des personnes retraitées mais s'inscrit

également dans un contexte de contraintes financières qui met les professionnels en tension entre les besoins et la demande des personnes qu'ils accompagnent d'une part, et le cadre budgétaire qui leur est imposé d'autre part.

La retraite peut représenter une opportunité d'engagement dans des activités nouvelles ou dans des activités que les personnes souhaitaient faire depuis longtemps mais ne pouvaient pas réaliser lorsqu'elles travaillaient. Elles ont souvent besoin d'être accompagnées, pour se procurer le matériel nécessaire mais aussi pour être guidées dans la découverte d'activités.

Les personnes qui vivent au domicile semblent souvent isolées et peuvent se plaindre de la solitude. Pour autant, le fait de vivre à domicile est important pour elles et elles ne souhaitent pas rejoindre un établissement. Elles ont donc particulièrement besoin d'être accompagnées vers des activités et vers des lieux d'activités collectifs qui leur permettent d'entretenir et / ou de développer leur réseau social.

Les supports relationnels sont souvent restreints au couple et à la famille, les amis sont moins présents dans ce domaine, et surtout les amis qui ne vivent pas dans le même établissement. En effet, les personnes se sont souvent trouvées séparées des amis qu'elles avaient dans leur ancien lieu de vie ou dans leur lieu de travail. Là aussi, l'offre d'opportunité d'engagement dans des relations nouvelles ou de maintien des relations préexistantes varie beaucoup en fonction des établissements et services, des projets institutionnels et des moyens alloués aux professionnels. Certaines personnes, notamment parmi celles qui ont vécu longtemps au domicile familial, ne font pas forcément part de relations amicales mais apprécient de vivre en collectivité et de pouvoir étendre le champ de leurs relations sociales en-dehors de la seule sphère familiale.

Les relations amoureuses peuvent prendre des formes très variées. Les personnes évoquent souvent les contraintes institutionnelles et familiales qui pèsent sur leurs choix les plus intimes. La possibilité de vivre en couple et le maintien de la vie de couple relèvent souvent de l'acceptation de l'environnement institutionnel et familial et, au sein des institutions, de la représentation qu'ont les professionnels du « couple ».

Les relations entre les personnes accueillies en UVPH et les autres résidents d'EHPAD sont généralement assez restreintes. Les personnes retraitées mettent notamment en avant la différence d'âge, les difficultés cognitives présentées par certaines personnes âgées et le fait qu'elles évoluent dans des espaces de vie différenciés qui limitent les contacts. Toutefois il apparaît que la différence d'âge est un marqueur important dans le cadre de ces relations : comme nous allons le voir, les personnes retraitées se démarquent de la population des « vieux ».





## **4. LE POSITIONNEMENT IDENTITAIRE**

## INTRODUCTION

Des travaux menés en population générale ont montré que la catégorie de « retraité » était aujourd'hui appropriée par une majorité de personnes ayant cessé leur activité professionnelle (Crenner, 2004, op.cit.). Nous avons souhaité évaluer dans quelle mesure des personnes déficientes intellectuelles se reconnaissent ou pas dans cette catégorie.

Certaines études anglo-saxonnes menées auprès de personnes déficientes intellectuelles sur le ressenti de leur vieillissement mettent en évidence l'absence de poids symbolique de l'âge pour des personnes qui ne savent pas compter (Haveman et Haller, 2009). Nous avons donc également interrogé leur positionnement par rapport à la catégorie de « vieux » et observé dans quelle mesure le passage à la retraite et le contexte de vie peuvent contribuer à une prise de conscience de leur vieillissement.

Cette réflexion sur le positionnement par rapport à la catégorie de « vieux » et la reconnaissance de soi comme vieillissant nous a amenés à poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles. L'analyse du positionnement identitaire nous a également permis d'observer que le statut de « retraité » et la reconnaissance de soi comme « vieillissant » peuvent permettre à certaines personnes de se démarquer de la population des « handicapés ».

### **4.1 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie de « retraité »**

La majorité des personnes se déclarent satisfaites d'être retraitées (26 sur les 33 personnes rencontrées). Toutes se présentent comme retraitées et certaines, comme Mme Tiphaine, le rappellent à plusieurs reprises au cours de l'entretien : *« je suis retraitée »*. La retraite est d'abord associée au repos et à la fatigue que provoquaient le travail ou les rythmes de vie liés à l'activité professionnelle, comme l'explique Mme Annick : *« on doit plus courir, on va pas aller se lever à 7h, on travaille plus c'est ça qui est bien, on prend le temps, (...), on n'a plus à courir c'est ça qui est bien, on doit pas prendre le bus, on a le temps, pas comme si on doit prendre le bus pour aller à son travail c'est ça hein, se lever à telle heure, être à l'heure tout ça c'était sérieux, là on doit plus dire ben je dois aller là et là, on doit plus courir c'est bien »*. Mr Sylvain dit qu'il se sent mieux depuis qu'il ne travaille plus : *« je suis mieux reposé quoi, je suis bien reposé »*. Certaines personnes, comme Mr Marc, n'aimaient pas leur travail et apprécient de ne plus avoir à travailler. Mr Julien explique que son travail était répétitif : *« le boulot, le même boulot ! »*, il apprécie la retraite car *« on travaille plus on a fini on est au repos »*.

Le deuxième élément de satisfaction qui revient dans le discours des personnes retraitées est le fait de pouvoir consacrer son temps à des activités, comme l'exprime Mme Myriam : *« ben moi je suis contente que je suis en retraite parce que je fais beaucoup d'activités, je fais beaucoup de choses »*. Mme Annick apprécie également d'avoir le temps de découvrir de nouveaux centres d'intérêt : *« on a le temps de faire des choses qu'on n'a pas faites avant c'est bien »*. Mme Clémence dit qu'elle en avait marre du travail : *« c'était de plus en plus dur, ça allait trop vite »*, aujourd'hui elle apprécie la liberté : *« pouvoir faire ce qu'on veut »* et s'investit dans de multiples activités. Mme Nadine évoque également ce sentiment de

liberté : *« c'est bien parce qu'on fait ce qu'on veut, personne ne nous dit ce qu'on doit faire »*. Mme Louise explique qu'elle était fatiguée par le travail et qu'elle se sent mieux depuis qu'elle est en retraite, elle dit qu'elle continue à profiter de la vie : *« je me suis bien amusée et ici que je suis en retraite depuis trois ans je m'amuse, (...) je me sens mieux maintenant qu'avant, avant j'ai quand même profité de ma jeunesse, je sortais, mais là je suis en retraite et je suis bien contente d'y être »*. Mme Anne dit qu'elle se sent mieux depuis qu'elle ne travaille plus mais c'est le fait d'avoir accédé à la vie en collectivité qui lui fait apprécier la retraite plus que l'arrêt du travail, même si elle précise que son travail ne lui manque pas : *« oui avec tout le monde c'est ça, je trouve que c'est mieux, pour moi c'est comme ça »*.

Le plaisir d'être retraité, de pouvoir se reposer et d'avoir de nouvelles activités est parfois atténué par la tristesse de ne plus voir ses anciens collègues : Mr Hugo explique que ce qui lui manque le plus c'est de ne plus voir ses camarades de l'ESAT, il est allé une fois à son ancien ESAT mais il n'y a pas retrouvé ses collègues, il explique que *« c'est des jeunes, maintenant »*, il pense que ses collègues sont également à la retraite mais il ne sait pas où ils vivent.

Quelques personnes se reconnaissent comme retraitées mais déplorent d'être à la retraite. Ces personnes disent que le travail leur manque, certaines auraient voulu continuer à travailler et cette nostalgie du travail est souvent associée à un sentiment d'ennui : *« j'aime mieux travailler qu'être à la retraite, je voulais pas, on s'occupe mais le plus clair du temps je tourne en rond comme une girouette »* (Mme Thérèse). Mr Marcel dit que son travail lui manque *« beaucoup beaucoup beaucoup »*. Deux personnes précisent que le travail leur a manqué au début mais qu'elles se sont habituées ensuite et qu'elles sont maintenant contentes d'être retraitées. Mme Nicole est mitigée : quand elle évoque son travail elle dit qu' *« il fallait bien partir »* mais que certaines activités dans son travail lui plaisaient beaucoup et lui manquent. Une autre personne mentionne que son travail lui manque parfois.

Le ressenti de la retraite peut donc s'exprimer dans une comparaison avec la vie antérieure au travail ou par rapport au présent et à ce que la vie à la retraite apporte. On retrouve, dans le discours de ces personnes retraitées, une grande similarité avec des travaux menés auprès de personnes retraitées en population générale (Caradec, 2004, op.cit.) : identification forte au statut de retraité, valorisation de la retraite comme temps de repos et opportunité d'engagement dans des activités nouvelles. On retrouve également, comme nous allons le voir, un souci de distinction par rapport à la catégorie des « vieux ».

#### **4.2 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie des «vieux »**

Sur les 33 personnes rencontrées, 26 connaissent leur âge (dont l'ensemble des personnes qui vivent en SAVS). Certaines personnes connaissent leur date de naissance mais se trompent sur leur âge, comme Mme Annick qui nous indique sa date de naissance et nous dit *« ça me fait 45 ans »* alors qu'elle en a 65. Une personne connaît le jour et le mois de sa naissance mais pas l'année. Certaines personnes, même si elles ne connaissent pas leur âge, sont conscientes des enjeux institutionnels liés au vieillissement : lors d'une visite dans un foyer d'accompagnement, nous avons vu un travailleur d'ESAT (âgé de 42 ans) se plaindre avec beaucoup d'insistance auprès du responsable de l'établissement qu'il était vieux. Ce

responsable nous a expliqué que ce monsieur n'arrivait plus à travailler et qu'il allait devoir quitter le foyer pour aller dans un foyer de vie, or il ne veut pas partir et a compris que le seul moyen de rester dans l'établissement, quand on ne travaille pas, est de rejoindre le groupe des « aînés », les retraités, il se plaint donc depuis d'être vieux.

Certaines personnes sont conscientes de leur âge et de leur vieillissement et en parlent: Mr Paul nous dit « *ça me fait quand même 65 ans !* », Mr Marcel nous dit qu'il a 61 ans mais que « *c'est pas vieux vieux, hein !* ». Mme Louise dit qu'elle a profité de sa jeunesse et continue à profiter de la vie, elle dit qu'elle ne fait pas ses 60 ans mais elle est consciente qu'elle vieillit : « *je sais que je vieillis mais je suis encore bien, je suis encore autonome et je suis encore bien dans ma peau et tous les jours je suis contente (...)* ; oui, j'ai profité de la vie quand j'étais jeune et j'en profite encore maintenant, il faut profiter de la vie tant qu'on est encore bien hein ».

Le vieillissement et l'entrée en établissement du secteur gériatrique sont souvent associés à une diminution des capacités fonctionnelles pour les personnes qui vivent en établissement du secteur « handicap » ou à domicile : Mme Nadine vit en appartement et dit qu'elle vieillit mais qu'elle est encore indépendante, elle ira en maison de retraite quand elle ne saura plus marcher. Mr Pierre vit dans un foyer d'accompagnement, il est déjà allé dans une maison de retraite et commente : « *c'est plein de charriots* ». Mr Georges, qui vit au domicile avec sa mère, précise, quand on lui parle de son âge, qu'il « *peut encore marcher* », même s'il souffre d'un problème d'arthrose à un pied. Mme Céline, qui vit en appartement, est quant à elle soucieuse de son apparence, elle nous dit qu'elle va se faire couper les cheveux car elle trouve que sa coupe actuelle « *fait vieille* ».

Certaines personnes accueillies en établissements du secteur « handicap » sont amenées à participer à des activités dans des EHPAD et plusieurs en ont une vision très négative : Mr Jean nous explique « *à 6h faut être rentré et t'as plus le droit de sortir* », il dit que dans ces établissements c'est « *des vieilles personnes, ça fait un peu mal au cœur pour nous* », il précise également que ce type d'établissement est très cher. Mr Pierre explique qu'en EHPAD les gens n'ont pas le droit de sortir le soir, ils doivent être rentrés à 18h pour le souper et se couchent vers 19h30, 20h, il précise « *c'est pas pour moi* ». Mme Clémence connaît un EHPAD et dit que « *c'est pour les vieilles personnes avec un gros handicap* ». Par contre Mme Annick va également faire des activités en EHPAD et elle dit que les personnes accueillies sont des retraitées comme elle ; elle voulait entrer dans un EHPAD mais sa sœur l'en a dissuadée car cet établissement était en plein campagne, et Mme Annick s'inquiète également du coût de ces établissements. Mr Sylvain va faire une activité dans un EHPAD et apprécie ces moments, mais c'est plus l'activité par elle-même qui lui convient que l'établissement ; il aurait voulu aller vivre dans le même EHPAD que sa mère, mais à nouveau c'est plus la possibilité de vivre auprès de sa mère que l'établissement en lui-même qui le séduit.

Les personnes accueillies dans un établissement du secteur gériatrique utilisent souvent le terme de « papy », « mamie » ou « mémé » quand elles parlent des personnes âgées accueillies dans l'établissement, ce qui indique qu'elles perçoivent leur différence d'âge. Mr Pascal se situe parmi les plus jeunes mais il établit la comparaison avec les autres personnes accueillies dans l'UVPH, effectivement plus âgées que lui, et ne se compare pas au reste des personnes accueillies dans l'établissement. En effet comme nous avons déjà pu le voir dans le chapitre précédent, les personnes accueillies en UVPH vivent essentiellement au sein de leurs unités et, à l'exception d'un établissement, leurs relations avec les autres résidents restent assez limitées. Les personnes accueillies dans les UVPH peuvent aussi se démarquer des

autres résidents de l'EHPAD qui ont des déficiences cognitives, comme Mme Anne qui explique qu'elle ne peut pas « *raconter le compte* » avec ces personnes car elles sont « *un peu perdues* ». Mme Paule, professionnelle d'EHPAD, nous dit que certaines personnes de l'UVPH, se comparant à des personnes atteintes de troubles de type Alzheimer, disent « *moi j'ai toute ma tête, je ne suis pas fou* ».

Certaines personnes ne connaissent pas leur âge et les accompagnants professionnels avancent souvent l'idée que les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas conscientes de leur vieillissement. Mme Inès, infirmière en EHPAD, pense qu'« *ils ont conscience de leur âge parce qu'ils nous le disent et ils savent leur âge mais ce que ça représente pour eux non je ne pense pas* ». Mme Edith, éducatrice en EHPAD, explique : « *Ils ont bien fait la différence entre le temps où ils travaillaient et le temps où ils sont en retraite mais le sentiment de vieillir je ne sais pas* ». On peut cependant se demander quels messages, dans leur environnement, pourraient les amener à adopter cette définition d'elles-mêmes.

En raison de l'altération de leurs capacités intellectuelles, ces personnes relèvent de dispositifs spécialisés et « *restent absentes des cours d'école, des clubs de sport, des lieux de vie, de socialisation, des rapports sociaux ordinaires. Cette participation minorée dans la vie sociale leur assigne un statut d'inconnu et les éloigne des diverses initiations qui façonnent nos identités* » (Santamaria, 2009). Les personnes qui vivent en institution ont un réseau social restreint qui limite la multiplicité des regards extérieurs, or « *les autres jouent un rôle important dans la naissance du sentiment de devenir vieux* » (Caradec, 2004, *ibid.*) : par exemple, Maurice Godelier explique qu'il « *s'est vu vieux* » le jour où une jeune fille lui a cédé sa place dans un bus (Godelier, 2007). La vie institutionnelle amène également une certaine distance avec les campagnes de publicité qui exhortent les individus à prendre soin de leur corps pour limiter les signes du vieillissement et définissent des canons esthétiques dans lesquels les corps vieillissants n'ont pas leur place. Même si les personnes peuvent avoir accès à la télévision, les différents médias semblent moins présents dans les établissements. Ainsi Mme Fabienne, professionnelle de SAVS, explique qu'elle a sensibilisé une directrice d'un EHPAD à l'importance de laisser les personnes accueillies feuilleter les courriers publicitaires, jusqu'alors systématiquement jetés.

Nous avons aussi pu constater au cours de cette recherche que les personnes retraitées que nous avons rencontrées ont un réseau social assez restreint et que les amis sont souvent limités au champ de l'établissement ou du lieu de travail. Or les liens d'amitié peuvent également contribuer à étendre le réseau relationnel d'un individu et à l'introduire dans des univers nouveaux : « *avec chaque lien s'ouvre aussi un « petit monde », un morceau de société auquel il nous donne accès. L'ami nous introduit dans des lieux, des milieux, des savoirs nouveaux, nous présente aussi des personnes différentes. Au fur et à mesure que l'individu tisse son réseau amical, s'agence ainsi sa circulation dans des espaces sociaux plus ou moins diversifiés* » (Bidart, 2010).

De plus, les personnes désignées « déficientes intellectuelles » sont souvent infantilisées, « *engoncées dans un statut « d'éternel enfant »* » (Santamaria, 2009, *op.cit.* p 12). Une dame que nous avons sollicitée pour un entretien car sa sœur est accueillie en UVPH d'EHPAD nous a expliqué par téléphone qu'elle ne pouvait pas accéder à notre demande car sa sœur n'avait jamais travaillé et n'était donc pas retraitée, et qu'elle ne considérerait pas non plus que la situation de sa sœur puisse intégrer une étude sur le vieillissement : « *elle est comme une petite fille, une enfant, elle joue encore avec des poupées* ».

On peut donc, sans pour autant nier les difficultés inhérentes à la déficience intellectuelle de ces personnes car « *nier les difficultés de celui qui nous fait face relève de la violence* » (Santamaria, 2009, ibid. p 15), s'interroger sur le rôle de leur environnement dans la prise (ou non prise) de conscience du vieillissement car « *plus que l'âge chronologique, c'est donc cet environnement qu'il importe d'analyser pour comprendre l'expérience du vieillissement et le rapport que chacun entretient avec son âge* » (Campéon, 2012).

La prise de conscience du vieillissement s'inscrit également dans le franchissement de différentes étapes dans le parcours de vie, des « *étapes socialement construites qui rythment l'avancée en âge dans les sociétés occidentales contemporaines* » (Eideliman, 2012). Or on peut poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles.

### **4.3 Une scansion particulière des âges de la vie**

Aline Chamahian et Claire Lefrançois observent que l'on assiste, à partir du 19<sup>ème</sup> siècle, à une tripartition des âges de la vie : « *chacune des trois grandes périodes de l'existence est ainsi associée à des temporalités spécifiques, structurées autour du travail salarié : jeunesse/formation, vie adulte/vie professionnelle, vieillesse/retraite. L'intériorisation par les individus de l'institutionnalisation de cette tripartition de l'existence participe à la construction d'une « carte mentale » du cours de la vie (Bessin, 1994)* » (Chamahian, Lefrançois, 2012). Si cette tripartition semble moins évidente actuellement, on s'accorde néanmoins généralement sur « *l'enchaînement entre les grandes étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse* » (Eideliman, op.cit.). Or différentes spécificités apparaissent pour les personnes déficientes intellectuelles.

Tout d'abord, le passage de l'enfance à l'âge adulte ne se fait pas facilement : Jean-Sébastien Eideliman relève que « *le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte (indépendance financière, activité professionnelle, logement indépendant, mise en couple, etc.) est retardé voire considéré comme impossible* » et il observe également que « *dans le champ administratif du handicap, le passage de l'enfance à l'âge adulte est étonnamment fixé à 20 ans et non 18 ans* » (Eideliman, ibid.). En effet, les différents dispositifs à l'intention des enfants dans le secteur « handicap » (établissements, services, allocation d'éducation de l'enfant handicapé) sont délimités par la barrière d'âge de 20 ans, qui marque l'entrée dans le secteur « adultes ». On sait également que, par défaut de places dans les établissements, de jeunes adultes peuvent être maintenus dans des établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton. Les récits que nous ont rapportés les personnes retraitées quant à leur parcours de vie font apparaître que le départ du domicile des parents se fait souvent à un âge avancé. Pour certains comme Mr Bertrand, l'accès à un domicile autonome a été conditionné par le passage par une institution. Pour d'autres, ce départ se fait quand les parents ne peuvent plus maintenir leur aide, il est donc lié non pas à l'avancée en âge des personnes mais au vieillissement de leurs proches ; et le départ du domicile des parents peut s'accompagner d'un accueil au domicile de la fratrie et donc du maintien de la cohabitation dans la sphère familiale. Différents récits montrent également que la mise en couple ou l'accès à des relations amoureuses sont souvent retardés voire empêchés et plusieurs personnes ont expliqué qu'elles n'ont pu élargir le cercle de leurs relations sociales en-dehors de la sphère familiale que lorsqu'elles ont découvert la vie en collectivité.

Les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont également flous. Comme nous l'avons observé précédemment, l'environnement social participe à la prise de conscience du vieillissement : *« si le vieillissement s'éprouve et s'expérimente, il nous est renvoyé aussi par les multiples pores de la vie sociale. Nous savons que nous avons vieilli parce que la société nous le dit et nous le fait savoir »* (Maïla, 2007, p 135). Or cet environnement social est réduit pour les personnes qui évoluent au sein d'une institution spécialisée. De plus le contexte institutionnel du handicap est traversé, comme nous l'avons vu dans la première partie de ce rapport, par de multiples interrogations quant à la définition de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et à la circonscription de ce phénomène de vieillissement, appréhendé comme spécifique pour les personnes en situation de handicap. Ainsi l'entrée en unités ou structures « personnes handicapées vieillissantes » peut se faire à partir de l'âge de 45 ans et des personnes peuvent être accueillies dans un établissement du secteur gériatrique avant l'âge de 60 ans. Les différents stades de la vie et les âges qui marquent habituellement ces stades sont donc marqués de façon spécifique pour les personnes en situation de handicap.

#### ***4.4 Le positionnement identitaire par rapport à la catégorie de « handicapé »***

Le statut de retraité est, comme nous l'avons vu, approprié par les personnes et semble même particulièrement valorisant pour certaines. Nous pouvons, sur ce point, formuler deux hypothèses. En premier lieu, être retraité indique que l'on a travaillé et le travail est souvent une valeur forte et socialement reconnue. Ensuite, il peut permettre de se démarquer de la population des « handicapés » : les travailleurs en situation de handicap sont désignés par l'appellation « travailleurs handicapés » et le terme est d'emploi courant, mais on ne parle pas de « retraité handicapé ».

Nous avons pu constater au cours de cette recherche que plusieurs personnes tentent de se démarquer du groupe des « handicapés ». Mr Hugo a souhaité entrer dans un EHPAD sans UVPH pour ne plus être un « papillon blanc<sup>18</sup> » mais devenir une « personne âgée ». Plusieurs personnes critiquent les autres résidents de leur établissement pour se démarquer d'eux, comme Mr Sylvain qui nous dit en soupirant : *« les gens ici, vous savez... »*. Mme Claudine nous a expliqué qu'elle avait dû voir une psychologue avant d'entrer en ESAT parce que *« dans les CAT ils ne prennent pas les gens normaux »* et son mari a alors réagi violemment : *« ce n'est pas vrai, tu sais bien qu'il y en a ils entrent ils sont papillons blancs et après ils deviennent normaux ! »* ; il parle en fait des personnes qui accèdent ensuite à un emploi en milieu ordinaire. Ce monsieur nous expliquera par la suite qu'il a pendant quelques temps travaillé dans une entreprise car son ESAT externalisait une partie de son activité, il avait alors espéré décrocher un contrat dans cette entreprise et a été très déçu de ne pas l'obtenir : on comprend qu'il aurait ainsi, à ses yeux, rejoint les « gens normaux ». Mme Fabienne, professionnelle de SAVS, explique également que souvent les personnes accompagnées par son service lui disent *« qu'elles ont besoin d'un service parce qu'elles vieillissent, pas parce qu'elles sont handicapées »*.

---

<sup>18</sup> On remarque que très souvent les personnes utilisent ce terme, qui est en fait le nom d'une association gestionnaire, comme synonyme de « handicapé ».

Nous retrouvons, dans certains entretiens, des récits qui évoquent les « *naufragés de l'intelligence* » dont parle Nicole Diederich, des personnes qui, suite à de graves problèmes familiaux, à des carences affectives et culturelles, ont connu un échec scolaire massif, ont été renvoyées de l'école et étiquetées « handicapées » : « *nous avons pu constater que des hommes et des femmes sont livrés à l'inculture pour le restant de leurs jours parce qu'ils n'ont pu profiter pour diverses raisons, dans les délais impartis, de l'enseignement auquel ils avaient droit. Illettrés ils sont, illettrés ils resteront, avec pour certains un stigmate indélébile* » (Diederich, 1990). Ainsi Mme Clémence fait part d'une histoire familiale très douloureuse et de difficultés scolaires qui l'ont amenée, un jour, à se retrouver « *au fond de la classe* » ; elle est sûre qu'elle aurait pu, si elle avait bénéficié d'un soutien adéquat, faire des études, vivre seule et précise « *être comme vous* ». Mme Nicole quant à elle explique les tensions qu'elle vivait à l'ESAT avec certains travailleurs : « *au CAT je me suis pas fait trop d'amis, il y en avait qui étaient méchants avec moi* ». Elle explique qu'elle a été parfois victime d'insultes parce qu'elle a un handicap physique : « *ils m'ont dit canard boiteux* », elle fait part également des troubles et du handicap de certains travailleurs « *maintenant on dit plus mongoliens on dit trisomiques* », « *il y avait de tout* ». Aujourd'hui Mme Nicole vit dans un établissement du secteur gériatrique et constate que certaines personnes âgées refusent de lui parler, ce qu'elle justifie par la différence d'âge : « *c'est une autre génération c'est normal, ils sont plus âgés que moi il faut les comprendre (...)* ». Il semble donc que Mme Nicole n'ait pas pu, au fil de son parcours, trouver un groupe dans lequel elle se reconnaisse et auquel elle se sente appartenir.

## CONCLUSION

Les personnes retraitées rencontrées dans le cadre de cette étude se reconnaissent donc dans le statut de retraité. La retraite est valorisée comme temps de repos et d'opportunité d'engagement dans des activités. Elle peut également être appréciée en comparaison de la vie professionnelle, quand les personnes se sentaient en difficulté en raison de problèmes de santé ou de fatigue, et / ou qu'elles devaient faire un travail qu'elles n'aimaient pas.

Si elles peuvent se reconnaître parfois comme vieillissantes, les personnes ne se reconnaissent pas dans la catégorie des « vieux ». Certaines personnes ne connaissent pas leur âge, ou l'âge ne semble pas avoir de valeur symbolique pour elles. Si ces personnes ne semblent pas avoir conscience de leur vieillissement, il apparaît que peu de messages, dans leur environnement, peuvent les amener à adopter cette définition d'elles-mêmes. De même on observe une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles : les différents stades de la vie et les âges qui marquent traditionnellement ces stades semblent marqués de façon spécifique et peuvent jouer un rôle dans la prise (ou non prise) de conscience du vieillissement.

On observe également que certaines personnes mobilisent les catégories de « retraité » ou de « personne vieillissante » pour se démarquer de la population des « handicapés » et accéder ainsi à une certaine « normalité ».

Si elles se reconnaissent dans la catégorie de « retraité », certaines personnes indiquent qu'elles regrettent d'être à la retraite et auraient préféré continuer à travailler. Le plaisir d'être à la retraite, de pouvoir se reposer et d'accéder à des activités, peut également être atténué par la tristesse de ne plus voir ses amis du travail ou de son ancien foyer.



Les récits des personnes retraitées donnent donc à voir des expériences contrastées de la retraite. Nous nous efforcerons, dans la partie suivante, d'explicitier cette diversité d'expériences en dressant une typologie des expériences de la retraite.



## **5. UNE TYPOLOGIE DES EXPERIENCES DE LA RETRAITE**

## INTRODUCTION

Nous avons pu constater que les expériences de la retraite sont diversifiées et il apparaît que cette diversité peut s'observer au sein d'un même contexte de vie et d'un même établissement. En analysant ces expériences de manière transversale aux différents contextes, il est possible d'esquisser une typologie des expériences de la retraite.

Précisons que cette typologie représente, à ce stade de la recherche, une piste d'analyse des expériences de la retraite. Comme nous l'avons expliqué en introduction, la durée du financement de cette recherche sur deux années à mi-temps ne nous a pas permis de mener en totalité le travail de thèse. Nous proposons donc ici un point d'étape sur une réflexion en cours et qui reste à approfondir.

Cette typologie n'entend pas rendre compte de la réalité *stricto sensu* de ce que vivent l'ensemble des personnes qui peuvent relever d'un type ou de l'autre mais de rendre cette réalité plus intelligible en accentuant les traits les plus significatifs, selon le modèle de l'idéal-type de Weber. Cette démarche permet de mieux resituer les expériences individuelles dans leur contexte : « *Les analyses typologiques des expériences vécues ont pour sens et pour vertu de contribuer à expliciter les effets des phénomènes structurels, d'ordre macrosociologique, sur les attitudes et les comportements des individus et, en conséquence, les espaces de liberté, même limités, dont ils disposent pour donner un sens à leur expérience sociale.* » (Schnapper, 1999, p 69). Nous présenterons néanmoins deux portraits, pour chaque typologie, afin d'illustrer notre propos.

Nous pouvons ainsi distinguer trois types d'expérience de la retraite : la « retraite découverte », la « retraite perte » et la « retraite continuité ».

### 5.1 La « retraite découverte »

Dans ce type d'expérience, le passage à la retraite correspond à l'arrêt d'une activité devenue pénible et / ou à la consécration d'un parcours professionnel réussi. Il a pu s'accompagner d'un changement de lieu de vie mais ce changement est vécu de façon positive et il n'a pas entraîné de ruptures sur le plan relationnel. Les relations sociales sont variées et des relations amicales sont investies. Les activités sont multiples et appréciées, les supports mobilisés pour ces activités sont diversifiés. La retraite est appréciée car elle permet de vivre plus librement, de consacrer du temps à des activités de détente et de loisirs et d'élargir le champ de ses relations sociales. Les projets d'avenir sont inscrits dans le lieu de vie actuel.

Portrait de Mme Clémence : Mme Clémence a 64 ans. Elle a travaillé 34 ans en ESAT, elle a fait beaucoup d'activités différentes dont certaines très valorisantes : elle explique par exemple qu'elle a pendant un temps fait de la vente de fleurs, qu'elle savait compter et a su s'adapter au passage à l'euro. Elle dit qu'elle avait beaucoup d'amis à l'ESAT et de bons contacts avec les clients. Elle a dû arrêter le travail pendant six mois pour des problèmes de santé et a regretté, au moment de sa reprise, de ne plus se sentir aussi performante qu'avant. Toutefois sa fête de départ en retraite apparaît comme une consécration de son activité : elle a eu trois médailles du travail et beaucoup de cadeaux. Elle vit en collectivité depuis 25 ans et vivait déjà dans son foyer actuel, un établissement du secteur « handicap », au moment de son

passage à la retraite. Elle fait de nombreuses activités très variées, dont certaines, comme le dessin, par elle-même. Mme Clémence n'a plus de relations avec sa famille, elle dit qu'ils l'ont « laissée tomber ». Par contre elle dit avoir beaucoup d'amis dans son foyer et avoir gardé des contacts avec ses amies de l'ESAT. Elle a aussi, par le biais d'une chorale, retrouvé des amies d'enfance. Elle a une relation amoureuse avec une personne de son foyer mais elle semble peu investir cette relation. Mme Clémence apprécie la retraite d'abord pour la liberté qu'elle lui apporte, le fait de pouvoir faire ce qu'elle veut, elle dit qu'elle en avait marre du travail et des rythmes qu'elle n'arrivait plus à tenir. Elle est aussi satisfaite de pouvoir mener de multiples activités et s'investit beaucoup dans une association religieuse. Pour l'avenir, elle aimerait pouvoir rester dans son foyer actuel.

Portrait de Mme Louise : Mme Louise a 60 ans, elle vit dans une UVPH d'EHPAD. Elle a travaillé pendant 37 ans comme femme de ménage chez des particuliers ou pour des collectivités. Elle a vécu seule après le décès de ses parents et de sa grand-mère dont elle s'est occupée. Après son licenciement, Mme Louise est restée seule chez elle et dit qu'elle a fait « beaucoup de bêtises ». Sa sœur, dont elle est très proche, lui a cherché un établissement et elle vit à l'UVPH depuis 3 ans. Le plus important, pour elle, était de continuer à vivre dans la même ville. Mme Louise dit qu'elle a de nombreux amis, dans l'UVPH et dans l'EHPAD où elle a retrouvé beaucoup de personnes qu'elle connaissait. Elle a une relation amoureuse avec une personne de l'EHPAD et se dit très heureuse de l'avoir rencontré. Elle a de multiples activités, très variées, dont certaines qu'elle investit beaucoup. Elle se dit heureuse d'être là et souhaite rester dans cet établissement.

## **5.2 La « retraite continuité »**

Le passage à la retraite n'apparaît pas comme un élément marquant dans le parcours de vie. Il a pu être accompagné d'un changement de lieu de vie qui a entraîné une rupture de certaines relations amicales mais le nouveau lieu de vie a pu offrir des opportunités d'engagement dans des relations nouvelles, notamment amoureuses. Le champ des relations sociales reste cependant assez restreint et le nombre de relations amicales très limité. Les supports relationnels et identitaires sont réduits, les activités se déroulent davantage dans le cadre de supports collectifs mais elles sont globalement peu investies, elles consistent essentiellement à « passer le temps ». La retraite est appréciée d'abord parce qu'elle permet de se reposer. Pour certaines personnes la « *référence principale* » (Pierret, 2006, op.cit.) qui articule le récit de vie en un « avant » et un « après » est un autre événement biographique : le décès du conjoint, ou le passage d'une vie malheureuse (situations familiales chaotiques, maltraitance, ...) à une vie heureuse (installation en appartement, mariage, ...), la retraite s'inscrit dans ce parcours mais n'en est pas un élément marquant. Les projets d'avenir sont limités à la continuation de la vie commune pour les couples ou ne sont pas définis.

Portrait de Mr Jean : Mr Jean a 65 ans, il vit dans un établissement du secteur « handicap ». Il a une longue expérience de la vie en institution et vivait déjà dans son foyer au moment de sa retraite. Il a travaillé longtemps en ESAT mais a eu plusieurs interruptions pour problèmes de santé, il a travaillé à mi-temps puis a dû arrêter totalement le travail en raison de ses problèmes de santé. Il dit juste, quand nous lui posons la question, qu'il a fait un pot de départ quand il a quitté son travail. Mr Jean voit encore des amis d'un ancien foyer, mais il déplore beaucoup de ne plus voir ses amis de l'ESAT. Il a une relation amoureuse avec une personne

qu'il a connu dans son foyer actuel, ils vivent en couple dans un studio et ont des projets d'avenir commun. Il est également très proche de sa famille et de la famille de sa compagne. Mr Jean mène plusieurs types d'activités, mais il n'en investit pas une en particulier. Il dit qu'il est content, grâce à la retraite, de faire moins d'efforts mais il regrette de n'avoir plus qu'une « petite pension ».

Portrait de Mme Nadine : Mme Nadine a 64 ans, elle vit seule en appartement. Elle a travaillé en ESAT pendant 40 ans. Elle n'évoque pas de pot de départ. L'essentiel de son discours porte sur le décès de la personne avec qui elle partageait sa vie, sur sa vie avant, quand il vivait encore. Sa retraite est intervenue au moment où son compagnon était malade, elle dit qu'elle devait toujours se lever aussi tôt pour s'occuper de lui. Elle n'a pas d'amis, elle a des contacts avec sa famille mais principalement par téléphone car elle n'habite pas la même région. Elle participe à des activités une fois par semaine, elle dit que c'est l'occasion pour elle de papoter, qu'elle a besoin de voir du monde pour ne pas « ruminer ». Elle dit qu'elle est contente, depuis qu'elle est en retraite, de pouvoir faire ce qu'elle veut. Elle pense aller en maison de retraite quand elle ne pourra plus marcher.

### ***5.3 La « retraite perte »***

L'arrêt de l'activité professionnelle a été vécu de façon douloureuse et la période à laquelle il est survenu n'a pas été choisie mais imposée. Le passage à la retraite a pu s'accompagner d'un changement de lieu de vie qui, à nouveau, n'a pas été choisi. Le lieu de vie est souvent peu investi et les personnes ne s'y projettent pas dans l'avenir. Les relations sociales sont très limitées et les relations amicales quasiment absentes. Les activités sont peu nombreuses et/ou ne sont pas appréciées, l'ennui et la solitude sont très présents. Le repos autorisé par la retraite peut être apprécié mais globalement le travail est évoqué avec nostalgie. Les projets d'avenir sont majoritairement orientés sur un départ du lieu actuel, mais les personnes qui évoquent ce départ sont conscientes des contraintes institutionnelles qui pèsent sur leurs choix individuels.

Portrait de Mr Marcel : Mr Marcel connaît sa date de naissance mais il ne connaît pas son âge. Quand nous le calculons il dit que ce n'est « pas vieux vieux ». Mr Marcel vit en UVPH. Il a travaillé en ESAT, il ne sait plus combien de temps. Il aimait son travail mais il n'aimait pas l'ESAT, il dit qu'il s'y ennuyait. Par contre il parle avec beaucoup d'enthousiasme du travail qu'il y faisait. Mr Marcel vivait en appartement avec sa compagne avant de venir à l'EHPAD, elle vit maintenant dans la même unité que lui mais ils sont dans des chambres séparées. Mr Marcel dit qu'il ne voulait pas quitter son appartement et y a été obligé par sa tutrice. Il dit que depuis qu'il est en établissement il ne voit plus ses amis ni sa famille. Il refuse de participer à toute activité et dit qu'il s'ennuie beaucoup. Il souhaite quitter cet établissement au plus vite.

Portrait de Mme Céline : Mme Céline a 68 ans, elle vit seule en appartement. Elle a vécu un temps en pensionnat dans son enfance et en parle avec beaucoup de nostalgie, elle nous montre des photos, notamment d'anciennes amies et se demande ce qu'elles sont devenues. Mme Céline a travaillé en ESAT. Elle ne parle pas spontanément de sa fête de départ en retraite et explique qu'elle aurait voulu continuer à travailler, son travail lui manque beaucoup. Elle a des contacts réguliers avec une amie et voit parfois d'anciennes amies de

l'ESAT. Elle dit qu'elle a un copain qu'elle voit dans le cadre de ses activités mais elle en parle peu. Mme Clémence mène différentes activités mais la solitude semble pesante. Elle dit que son travail lui manque beaucoup. Pour l'avenir elle souhaite rester dans son appartement, elle a toujours, depuis qu'elle est adulte, refusé de vivre en collectivité. Elle souhaite surtout continuer à vivre dans la même ville.

Tableau récapitulatif des types d'expérience de la retraite

	Retraite découverte	Retraite continuité	Retraite perte
Passage à la retraite	Activité devenue pénible Consécration d'un parcours professionnel réussi Changement de lieu de vie vécu positivement Pas de ruptures sur le plan relationnel	N'est pas un élément marquant Changement de lieu de vie et rupture de certaines relations mais possibilité d'engagement dans des relations nouvelles	Arrêt difficile et imposé Changement de lieu de vie qui n'a pas été choisi
Relations sociales	Variées, relations amicales investies	Restreint, relations amicales limitées	Très restreint, rares relations amicales
Activités	Multiples et appréciées Supports variés	Peu investies, « passe temps » Supports collectifs	Peu nombreuses et / ou pas appréciées Ennui et solitude
Ressenti par rapport à la retraite	Vécu positif Vivre plus librement Investissement dans des activités Elargissement du champ des relations sociales	Repos La retraite n'est pas un élément marquant dans le parcours de vie	Repos Nostalgie du travail
Vision de l'avenir	Dans le lieu de vie actuel	Indéfini, ou limité à la continuation de la vie commune pour les couples	Départ du lieu de vie actuel Conscience des contraintes institutionnelles

## CONCLUSION

Cette analyse typologique donne à voir que les personnes qui ont un ressenti positif de la retraite sont celles qui n'ont pas vécu de rupture, en termes de lieu de vie ou de relations. Elles s'investissent pleinement dans les activités qui leur sont proposées, elles utilisent les différents supports qui leur sont offerts et les développent. Elles envisagent leur retraite

comme une nouvelle période de leur vie, consacrée à l'investissement dans des activités et des relations nouvelles, et / ou comme l'opportunité de se consacrer à des activités qu'elles n'avaient pas le temps de mener quand elles travaillaient.

Pour d'autres personnes, la retraite n'est pas un élément marquant, le travail a été remplacé par des activités qui visent essentiellement à « passer le temps », les relations sociales sont souvent réduites au couple ; pour certaines, le récit de vie s'articule autour d'un autre événement biographique.

Les personnes qui vivent le plus mal leur retraite ont en commun de se trouver dans une situation qu'elles n'ont pas choisie, elles se sont vues imposer l'arrêt de leur activité professionnelle et/ou leur lieu de vie actuel. Elles ne se saisissent pas des ressources proposées par les différents supports qui les entourent car elles ne peuvent les reconnaître comme légitimes : ils conduisent à ce que Danilo Martuccelli appelle « *une mise en dépendance* », une « *remise de soi* » (Caradec et Martuccelli, 2004, op.cit., p 39).



## CONCLUSION GENERALE

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées est devenu une thématique centrale dans le champ politique et institutionnel du handicap. La nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes handicapées au fil de leur avancée en âge suscite de nombreux débats car ce phénomène de vieillissement réinterroge l'organisation même du secteur social et médicosocial, construite sur des logiques catégorielles définies par des barrières d'âge. La quantification des personnes concernées, nécessaire pour évaluer et anticiper les actions à mettre en place, se heurte à la difficulté de circonscrire le public des « personnes handicapées vieillissantes ». Les interrogations portent essentiellement sur l'éventuelle spécificité du vieillissement de ces personnes, qui pourrait apparaître de façon précoce, et sur la pertinence d'un critère d'âge pour fixer leur entrée dans le « vieillissement ». Ces questions sont à réinscrire plus largement dans le contexte actuel de préoccupation sur la prise en charge et le coût de la « dépendance ».

Les personnes orientées vers une structure médicosociale suite à la reconnaissance administrative d'une déficience intellectuelle sont surreprésentées dans les établissements et services médicosociaux ; elles sont aussi particulièrement concernées par la question du passage à la retraite. Pour les personnes hébergées dans un établissement médicosocial, la retraite peut faire l'objet d'un changement de lieu de vie qui accompagne la cessation d'activité professionnelle. La vie à la retraite peut se dérouler dans un établissement du secteur du « handicap » ou du secteur gériatrique et dans une unité dédiée aux « personnes handicapées vieillissantes » de l'un ou l'autre de ces secteurs ; les personnes vivant à domicile peuvent bénéficier du suivi d'un service d'accompagnement. Les professionnels de ces différentes structures sont amenés à adapter leurs pratiques professionnelles, et parfois à les réinventer pour accompagner un public que leur profession et leur formation initiale ne les avaient pas préparés à rencontrer. Ils sont également amenés à développer des partenariats pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles et marquent une volonté de mutualiser leurs connaissances.

Les différents contextes de vie présentent une forte diversité dans l'offre de supports qu'ils proposent aux personnes pour les accompagner dans la transition de la retraite et toutes les personnes retraitées ne bénéficient pas des mêmes supports. Cependant, on observe que des personnes évoluant dans le même contexte de vie ne se saisissent pas de la même façon des ressources qui sont à leur disposition. L'expérience de la retraite s'inscrit dans le contexte de vie actuel des personnes, mais elle trouve également son sens dans leur parcours de vie et leur trajectoire de cessation d'activité professionnelle. Si cette trajectoire est marquée par des ruptures en termes de lieu de vie ou de relations et que les personnes ont été exclues des choix relatifs à l'arrêt de leur travail ou à leur lieu de vie, elles rejettent les supports qui leur sont offerts car elles ne peuvent pas les considérer comme légitimes. En revanche, si elles ont vécu leur passage à la retraite comme une continuité dans leur vie et dans les relations qu'elles entretiennent, elles peuvent appréhender la retraite comme une opportunité d'engagement dans des activités et des relations, elles vont alors mobiliser l'ensemble des ressources qui leur sont proposées et les développer.

A l'instar d'autres recherches menées auprès de personnes retraitées en population générale, on observe que les personnes se reconnaissent dans la catégorie de « retraité » mais pas dans celle de « vieux ». De même la retraite est majoritairement appréhendée comme temps de repos et opportunité d'engagement dans des activités. En effet, les personnes retraitées rencontrées dans le cadre de cette recherche ne se reconnaissent pas dans la

catégorie des « vieux », même si elles sont souvent conscientes de leur vieillissement. Elles se reconnaissent par contre pleinement dans celle de « retraité » et certaines vont mobiliser ce statut et leur avancée en âge pour se démarquer de la catégorie des « handicapés ». Plusieurs personnes ne connaissent pas leur âge et ne semblent pas conscientes de la valeur symbolique de cet âge. Parallèlement, les accompagnants professionnels et familiaux observent souvent que les personnes handicapées ne sont pas conscientes de leur vieillissement. Sans nier les difficultés de compréhension et d'abstraction qui peuvent relever de la déficience intellectuelle, on peut cependant s'interroger sur les messages, dans leur environnement, qui peuvent les amener à cette prise de conscience. Ces personnes ont souvent vécu dans des institutions spécialisées qui restreignent le champ de leur environnement social. Il apparaît également que les grandes étapes de la vie qui marquent traditionnellement l'avancée en âge (passage à l'âge adulte, départ du domicile familial, entrée dans un établissement du secteur gériatrique, ...) ne s'inscrivent pas dans les mêmes temporalités pour les personnes handicapées ; ainsi « *le jugement culturel conduit à recomposer les cadres de la vie ordinaire* » (Calvez, 2000). Ce constat et les différents débats qui animent actuellement le champ institutionnel et politique sur la définition des « personnes handicapées vieillissantes » donnent à voir les difficultés que rencontre notre société à penser le vieillissement des personnes handicapées.

## BIBLIOGRAPHIE

AZEMA B., MARTINEZ N., (2005) « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales* n°2

BARTHE, S., CLEMENT, S., DRUHLE, M., (1988), « Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées », *Revue du Centre de recherches sur le travail social*, n°15, Caen, 1988

BIDART, C., (2010), « Les âges de l'amitié, cours de la vie et formes de la socialisation », *Transversalités*, janvier-mars 2010, n°113, p. 65-81

BLANC, P., (2006), *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*

BOIDIN, J., (2008), *Le choix de vieillir ensemble*, mémoire de master 1 Sciences de l'Education et de la Société, Université Charles de Gaulle Lille 3

CALVEZ, M., (2000), « La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap », *Prévenir* n°39, 2, p. 83-89

CAMPEON, A., (2012), « Devenir vieux au grand âge », in CHAMAHIAN, A., LEFRANCOIS, C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, p.231-251

CARADEC, V., (2010), « Pour une approche des transitions du vieillissement », in Carbonnelle, S., (dir.), *Penser les vieillesse*, Seli Arslan, Paris, p. 93-108

CARADEC, V., (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin

CARADEC, V., (2004), *Vieillir après la retraite, approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF

CARADEC, V., MARTUCCELLI, D., (2004), *Matériaux pour une sociologie de l'individu, perspectives et débats*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq

CARNEIN, S., (2004), « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et Société* 2004/3 n° 110

CHAMAHIAN, A., LEFRANCOIS, C., (2012), *Vivre les âges de la vie, de l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan

CHAUVIN, K., « Personnes « handicapées âgées » et personnes « âgées handicapées » ? Sur la construction sociale d'une différence et ses effets », in ZRIBI, G., SARFATY, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, éditions ENSP, pp. 13 - 44

CHORUM, CLEIRIPA (2006), *Vieillissement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*

CLEMENT, S., MEMBRADO, M., (2010), « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », in Carbonnelle, S., (dir.), *Penser les vieillesse*, Seli Arslan, Paris, p 109-128

CNSA, (2010), *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*

CRENNER, E., (2004), « Etre retraité : tourner la page du travail », *Insee Première*, n°979

DRASS – DDASS Nord – Pas-de-Calais (2009), *Les établissements pour personnes handicapées du Nord – Pas-de-Calais en 2006*

DELPORTE, M., (2011), « L'avancée en âge des personnes handicapées », *La comparaison nationale des schémas d'organisation médicosociale*, ANCREAI, pp. 70 – 77.

DIEDERICH, N., (1990), *Les naufragés de l'intelligence*, Paris, Syros Alternatives

DUTHEIL N., ROTH N., (2006), « En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidents en établissements », *France, portrait social 2005/2006*, INSEE, [www.insee.fr/fr/ppp/sommaire/FPORSOC05.PDF](http://www.insee.fr/fr/ppp/sommaire/FPORSOC05.PDF)

EIDELIMAN, J.S, (2012), « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », in CHAMAHIAN, A., LEFRANCOIS, C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, p. 209 - 229

Fondation de France, (1995), *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*

GABBAI, P., (2004), « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société* n°110.

GODELIER, M. (2007), « Face à la rétractation des possibles », in ATTIAS-DONFUT, GODELIER (et all.), *Quand est-ce que je vieillis ?*, Fondation Eisai, Paris, PUF, pp 71 – 83

GUYOT, P., (1993), *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?*, CREA Bourgoigne, Paris, CTNERHI

HAVEMAN, M., HELLER, T., (et all.), *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*, 2009 (disponible sur le site <http://iassid.org> )

LEMOINE, Y., (2010), « Personnes handicapées vieillissantes : un enjeu croissant », *Syneas Cahiers* n°17, septembre – octobre 2010, Etudes et prospective, p 5 – 9.

MAILA, J., (2007), « Vieillir, c'est consentir au temps... », in ATTIAS-DONFUT, GODELIER (et all.), *Quand est-ce que je vieillis ?*, Fondation Eisai, Paris, PUF, p 131 – 137

MAINGUENE, A., (2008), *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006*, DRESS Etudes et Résultats n°641, juin 2008.

MARTUCCELLI, D., (2002), *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard

MICHAUDON, H., (2002), *Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID*, DRESS Etudes et Résultats n°204, décembre 2002

MORDIER, B., (2013), « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médicosociaux en 2010 », *DREES Etudes et Résultats* n°833, février 2013

OMS, (2004), *Le droit international relatif aux droits de l'homme comme fondement de la législation nationale en matière de santé mentale*, Département Santé mentale et toxicomanies

PAYOT, D., (2005), « L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution », *Bulletin d'information du CREAI de Bourgogne* n°250, juillet 2005

PIERRET, J., (2006), *Vivre avec le VIH, Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF

PITAUD, P., (2008), « Vieillir handicapé et après ... ? », in A. Blanc (dir.) *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Presses Universitaires de Grenoble

SANTAMARIA, E., (2009), *Handicap mental et majorité, rites de passage à l'âge adulte en IME*, Paris, L'Harmattan

SCHNAPPER, D., (1999), *La compréhension sociologique*, Paris, PUF (3<sup>ème</sup> édition)

THOMAS-DARGENT, C., (2006), *Profils des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas-de-Calais*, DRASS DDASS Nord Pas-de-Calais, n°17, décembre 2006

UNAPEI, (2009), *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*

VILLE, I., et al., (2003), « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, 2003/1 n° 1-2, p. 31-53.

## **LISTE DES SIGLES**

ARS : agence régionale de santé

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CLIC : centre local d'information et de coordination

CNSA : caisse nationale pour la solidarité pour l'autonomie

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EHPA-H : établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées

ESAT : établissement et service d'aide par le travail

FAM : foyer d'accueil médicalisé

GEVA : guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

IMP : institut médicopédagogique

MAS : maison d'accueil spécialisé

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

OMS : organisation mondiale de la santé

PCH : prestation de compensation du handicap

PRS : projet régional de santé

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

SDOSMS : schéma départemental d'organisation sociale et médicosociale

SROMS : schéma régional d'organisation médicosociale

UNAPEI : fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles

UVPH : unité de vie pour personnes handicapées

## **ANNEXES**

**TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS MENES AUPRES DES PERSONNES RETRAITEES<sup>19</sup>**

Mr Jean	65 ans (connait son âge)	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Annick	65 ans (connait sa date de naissance mais se trompe sur son âge)	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Sylvain	63 ans (connait sa date de naissance mais pas son âge)	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Clémence	64 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Pierre	65 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Tiphaine	65 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Rose	59 ans, connait son année de naissance	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Lucien	Ne connait pas son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Thérèse	Ne connait pas son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Myriam	63 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Nadège	60 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Régine	Ne connait pas son âge, connait le jour et le mois de sa naissance	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Paul	65 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Julien	Ne connait pas son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mr Michel	63 ans, connait son âge	Etablissement du secteur « handicap »
Mme Louise	60 ans, connait son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Dominique	63 ans, donne sa carte d'identité pour montrer sa date de naissance, se trompe sur son âge	Etablissement du secteur gériatrique

<sup>19</sup> Pour respecter l'anonymat des personnes dont les propos pourraient facilement être reconnus même si les noms sont anonymisés, nous ne précisons pas l'établissement ou le service précis dont elles relèvent.



Mr Laurent	56 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mme Anne	62 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Marcel	61 ans, connaît sa date de naissance	Etablissement du secteur gériatrique
Mme Stéphanie	54 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Pascal	57 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Hugo	65 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr André	Ne connaît pas son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Marc	Ne connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mme Nicole	63 ans, connaît son âge	Etablissement du secteur gériatrique
Mr Bertrand	56 ans, connaît son âge	Domicile
Mr Noël	58 ans, connaît son âge	Domicile
Mr Georges	63 ans, connaît son âge	Domicile
Mme Céline	68 ans, connaît son âge	Domicile
Mme Nadine	64 ans, connaît son âge	Domicile
Mme Claudine	64 ans, connaît son âge	Domicile
Mme Pauline	59 ans, connaît son âge	Domicile

## GRILLE D'ENTRETIENS<sup>20</sup>

### Grille d'entretiens personnes retraitées

- Vous avez quel âge ?
- Vous habitez à (établissement, ...). Ca fait longtemps que vous habitez ici ?
- Vous habitiez où avant ?
- Vous avez habité dans plusieurs foyers ?
- Quand vous étiez un enfant, vous habitiez dans un foyer ?
- Je vais vous poser des questions sur votre ancien travail maintenant.
- Vous faisiez quoi comme travail ?
- Vous avez toujours fait le même travail ?
- Vous avez travaillé où ?
- Vous avez toujours travaillé au même endroit ?
- Vous travailliez à temps plein, toute la journée ?
- Avant de prendre votre retraite, vous travailliez toute la journée ?
- Vous saviez que vous alliez prendre votre retraite ?
- On vous en avait parlé ?
- Ca s'est passé comment quand vous avez pris votre retraite ?
- Vous avez fait une fête pour votre départ en retraite ?
- Vous faites quoi comme activités maintenant ?
- Vous faites des activités où ?
- Vous les faites avec qui ?
- C'est vous qui faites le ménage dans votre chambre (appartement, ...) ?
- C'est vous qui préparez les repas / vous aidez pour préparer les repas ?
- Vous avez des amis dans ce foyer ?
- Et en-dehors du foyer, vous avez des amis ?
- Les gens ici, vous trouvez qu'ils sont plus jeunes ou plus vieux que vous ?
- Vous êtes célibataire ?
- Vous avez un(e) petit(e) ami(e) ?
- Vous voyez votre famille ?
- Vous allez chez eux des fois ?
- Vous voulez faire quoi plus tard ?
- Vous voulez rester vivre ici ?
- Vous pensez quoi de la retraite ?

---

<sup>20</sup> Cette trame est donnée à titre indicatif, les questions ont été adaptées à chaque entretien

### **Grille d'entretiens professionnels :**

- Vous exercez quelle profession ?
- Vous avez quelle formation initiale ?
- Vous avez suivi des formations complémentaires ?
- Vous avez suivi des formations sur le vieillissement ?
- Et sur le handicap ?
- Vous avez travaillé où avant de travailler ici ?
- Vous pouvez me parler de votre travail au quotidien ?
- C'est quoi le projet de l'établissement ?
- Est-ce que votre façon de travailler a changé depuis que vous travaillez ici ?
- Est-ce que vous avez des difficultés particulières dans votre travail ?
- Vous pensez que les gens accueillis ici sont conscients de leur âge, de leur vieillissement ?
- Comment se passent les relations entre les gens accueillis ici ?
- D'après vous, quels sont les principaux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?
- D'après vous, est-ce qu'il y a des choses qu'on devrait mettre en place pour accompagner le vieillissement des personnes handicapées ?

### **Grille d'entretiens pour les familles :**

- Quel âge a votre frère (ou sœur, ...) ?
- Il a quoi comme handicap ?
- Et vous, vous avez quel âge ?
- Votre frère est-il sous mesure de protection juridique ?
- Si oui, qui est mandataire ?
- Vous pouvez me parler de votre histoire familiale ?
- Votre frère est parti vivre en établissement à quel âge ?
- Votre famille a-t-elle eu des difficultés pour trouver un établissement adapté ?
- Votre frère faisait quoi comme travail ?
- Vous savez comment s'est passé son départ à la retraite ?
- Il fait quoi comme activités ici ?
- Vous faites certaines activités ensemble ?
- Vous lui rendez visite à quel rythme ?
- Il vient chez vous parfois ?
- Est-ce qu'il voit d'autres membres de votre famille ?
- Comment vous envisagez l'avenir de votre frère ?
- D'après vous, est-ce qu'il y a des choses que l'on devrait faire pour accompagner le vieillissement des personnes handicapées ?
- D'après vous, est-ce qu'il y a des choses que l'on devrait faire pour accompagner les familles ?

## GRILLES D'ANALYSE

### Analyse par entretien :

Nom de la personne	
Age	
Sexe	
Lieu de résidence actuel	
Histoire institutionnelle, familiale	
Histoire professionnelle	
Derniers temps de l'activité avant la retraite	
Départ en retraite (fête, ...)	
Changements suite à la retraite	
Vie quotidienne	
Relations familiales	
Relations amicales	
Relations amoureuses	
Relations sociales	
Activités	
Supports collectifs	
Supports identitaires	
Supports relationnels	
Ressenti par rapport à la retraite	
Vision de l'avenir	
Ressenti par rapport au vieillissement	

### **Grilles d'analyse par établissement**

	Age	Sexe	Lieu de vie
Nom de la personne			
Nom de la personne, ...			

	Parcours de vie avant la retraite
Nom de la personne	
Nom de la personne, ...	

	Travail avant la retraite
Nom de la personne	
Nom de la personne, ...	

	Passage à la retraite
Nom de la personne	
Nom de la personne, ...	

	Relations familiales	Relations amicales	Relations amoureuses
Nom de la personne			
Nom de la personne, ...			

	Activités supports collectifs	Activités supports relationnels	Activités supports identitaires
Nom de la personne			
Nom de la personne, ...			

	Ressenti par rapport à la retraite	Vision de l'avenir
Nom de la personne		
Nom de la personne, ...		

	Discours sur le vieillissement, les « vieux »	Discours sur le handicap
Nom de la personne		
Nom de la personne, ...		

	Autres éléments
Nom de la personne	
Nom de la personne, ...	