

UNIVERSITÉ LILLE 3

CeRIES

Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés »

**VIEILLIR EN SITUATION DE HANDICAP.
L'EXPÉRIENCE DE LA RETRAITE DES PERSONNES
DÉSIGNÉES « DÉFICIENTES INTELLECTUELLES »**

Note de synthèse

Vincent Caradec

Muriel Delporte

INTRODUCTION

Les personnes en situation de handicap connaissent un allongement considérable de leur espérance de vie. L'adaptation des dispositifs d'accompagnement à l'évolution de leurs besoins au fil de l'avancée en âge est devenue une question importante dans le contexte politique et institutionnel du handicap. Les personnes bénéficiant de la reconnaissance administrative d'une déficience intellectuelle sont surreprésentées dans les établissements et services médicosociaux, et la question de l'accompagnement de leur passage à la retraite occupe actuellement une place centrale dans les politiques sociales.

Les réflexions portant sur le vieillissement des personnes handicapées visent essentiellement l'adaptation des pratiques professionnelles et l'orientation des politiques publiques. Peu d'études s'attachent à saisir l'expérience des individus. Nous avons souhaité, dans le cadre de cette recherche, saisir l'expérience individuelle de la retraite des personnes déficientes intellectuelles. La retraite est appréhendée comme moment de transition biographique (Caradec, 2010) 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. Il s'agit de décrire la pluralité des expériences de la retraite de ces personnes, en les mettant au regard de leurs contextes de vie (lieu de vie et accompagnement professionnel et familial) et de leurs trajectoires de cessation d'activité. Trois axes d'investigation sont 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 de « handicapé ». La question des relations amoureuses et amicales n'avait pas été anticipée dans le projet de recherche initial, mais elle est apparue de façon récurrente dès les premiers entretiens et nous avons donc choisi de l'inclure dans l'analyse.

Dans une première partie de cette note de synthèse, nous proposons un état des lieux de la question du vieillissement des personnes handicapées dans le contexte politique et institutionnel, et plus particulièrement celle du passage à la retraite des personnes déficientes intellectuelles. Nous présentons les dispositifs d'accompagnement mis en œuvre dans la région Nord-Pas-de-Calais et les contextes de vie investigués dans le cadre de cette recherche. La deuxième partie est consacrée aux trajectoires de cessation d'activité professionnelle, qui sont réinscrites dans le parcours de vie des personnes. Nous y observons 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, de leur diversité en fonction des contextes de vie et de leur rôle dans l'organisation du quotidien à travers l'investissement dans des activités et l'évolution des relations amicales et amoureuses est abordée dans la troisième partie. La quatrième partie est consacrée à l'analyse du positionnement identitaire par rapport aux catégories de « vieux », de « retraité » et de « handicapé ». Cette analyse nous amène 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 esquissons une typologie des expériences de la retraite des personnes déficientes intellectuelles.

Méthodologie :

Après une première phase d'état des lieux de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans le champ politique et institutionnel, 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 et a consisté en des entretiens auprès de personnes retraitées et de leurs accompagnants professionnels et familiaux, et des observations dans les différents contextes.

L'enquête s'est déroulée dans quatre établissements du secteur « handicap » : deux foyers d'accompagnement, un foyer de vie – foyer d'accueil médicalisé dédié « personnes handicapées vieillissantes » et une unité dédiée « personnes handicapées vieillissantes » dans un foyer de vie. En ce qui concerne le secteur gériatrique, cinq établissements ont été investigués : trois unités dédiées « personnes handicapées vieillissantes » (UVPH) dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), un foyer-logement et un EHPAD sans unité dédiée. Enfin, l'enquête a porté sur trois SAVS, dont un dédié aux « personnes handicapées vieillissantes ».

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.

	Secteur « handicap »	Secteur géronologique	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

1. LE CONTEXTE POLITIQUE ET INSTITUTIONNEL

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap entraîne différentes réflexions visant à adapter les modalités d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes. Nous verrons que ce phénomène de vieillissement remet en cause l'organisation même du secteur médicosocial. Nous présenterons les dispositifs d'accompagnement mis en œuvre, et plus particulièrement ceux destinés aux personnes déficientes intellectuelles retraitées.

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

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap a d'abord été posée par les professionnels et les familles, mais elle est progressivement devenue centrale dans le champ des politiques sociales. 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 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 ainsi 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 ». 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 décroisement de ces deux secteurs.

La transformation de l'offre médicosociale pour répondre à la question du vieillissement des publics accueillis prend différentes formes. 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. Ces créations ou adaptations se font dans le secteur des « personnes handicapées » et dans le secteur gériatrique, elles visent également la formation des professionnels de ces deux secteurs.

Les personnes déficientes intellectuelles et la retraite

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 (ESAT). 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. Le passage à la retraite peut être particulièrement délicat pour ces personnes, la cessation d'activité professionnelle pouvant

s'accompagner d'une seconde rupture : la nécessité d'un changement de lieu de vie. En effet, les travailleurs handicapés accueillis en foyers d'hébergement doivent normalement, au moment de leur retraite, quitter ce foyer.

Les personnes handicapées retraitées peuvent, au moment de leur retraite, bénéficier des dispositifs institutionnels prévus pour les « personnes handicapées vieillissantes ». Certains dispositifs spécifiques ont également été mis en œuvre, comme les foyers d'accompagnement qui accueillent à la fois des travailleurs handicapés et des personnes retraitées.

Les contextes de vie à la retraite

Les contextes de vie pour les personnes handicapées retraitées peuvent s'inscrire dans le champ institutionnel du « handicap », en structure ou unité dédiée « personnes handicapées vieillissantes » ou en foyer d'accompagnement, ou dans le champ gériatologique, dans un établissement « traditionnel » (EHPAD, foyer-logement...) ou dans une unité « personnes handicapées vieillissantes » d'un EHPAD. Si elles vivent à domicile (seules, en couple ou avec leur famille), elles peuvent bénéficier du suivi d'un service de type SAVS.

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. 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 retraitées peuvent donc évoluer dans des contextes de vie différents, dans des établissements ou à domicile. 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. Ces différents contextes de vie ne fonctionnent pas de façon cloisonnée : une même personne peut relever de dispositifs différents, par exemple vivre dans un établissement du secteur gériatrique et bénéficier du suivi d'un SAVS. Les personnes retraitées peuvent donc faire l'objet de formes d'accompagnement professionnel et familial variées. Cette articulation des dispositifs vise également les travailleurs arrivant en fin d'activité afin d'accompagner leur transition vers la retraite. Elle joue donc un rôle considérable sur leurs trajectoires de cessation d'activité.

2. LES TRAJECTOIRES DE CESSATION D'ACTIVITÉ

Nous réinscrirons tout d'abord les trajectoires de cessation d'activité des personnes dans leur parcours de vie et dans leur parcours professionnel. Nous observerons ensuite que les modalités d'accompagnement mises en œuvre à l'intention des travailleurs arrivant en fin d'activité et des personnes retraitées les inscrivent dans un double travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite.

Cessation d'activité et parcours de vie

On observe une forte diversité dans les parcours de vie. Certaines personnes ont une longue expérience de la vie collective, pour d'autres cette expérience est beaucoup plus récente. Les personnes retraitées accueillies dans un établissement du secteur gériatrique rencontrées dans le cadre de cette recherche 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. Les personnes vivant à leur domicile 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.

Expérience professionnelle et passage à la retraite

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.

La majorité des personnes a travaillé en ESAT et très souvent pendant de longues périodes. Plusieurs 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, ou d'avoir dû arrêter de travailler avant l'âge de 60 ans. 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. 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.

Désocialisation professionnelle, socialisation à la retraite

La possibilité de travailler à temps partiel dans les derniers temps de l'activité s'inscrit dans les nouvelles modalités d'accompagnement mises en œuvre dans les ESAT et dans les lieux de vie pour accompagner le vieillissement des travailleurs handicapés. Les

professionnels mettent en place un double travail à l'intention des personnes prochainement retraitées. D'une part, le fait de travailler à temps partiel et de commencer à mener des activités de loisirs permet aux personnes de prendre progressivement une distance par rapport à leur travail, de se projeter dans le temps de la retraite et de vivre ainsi une désocialisation professionnelle anticipée (Caradec, 2010, op.cit.). D'autre part, l'accompagnement vers des activités amène une socialisation à la retraite, cette dernière peut alors être appréhendée comme une 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.

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 double 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 peuvent provoquer un sentiment de dévalorisation personnelle, ou réactiver le sentiment d'amertume lié au fait de ne pas avoir pu continuer à travailler.

L'arrêt anticipé de l'activité peut avoir diverses conséquences pour les personnes : elles se demandent si elles ont assez travaillé et peuvent se trouver exclues de rituels valorisants comme la remise d'une médaille du travail. En effet, les ESAT ont institutionnalisé différents événements qui viennent marquer la fin de l'activité professionnelle et s'inscrivent comme des rites de passage : pots ou repas de départ en retraite, remise de médailles ou de diplômes de travail. Ces cérémonies de départ 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 signifier à la personne qu'elle n'a pas su se faire apprécier.

3. LES SUPPORTS DANS L'EXPÉRIENCE DE LA RETRAITE

Afin d'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, nous mobilisons le concept de « déprise » forgé par Serge Clément et Marcel Drulhe : c'est l'idée selon laquelle les personnes, avec l'avancée en âge, procèdent à des choix et élaborent différentes stratégies, l'abandon ou la diminution de certaines activités ou relations pouvant permettre de maintenir celles qui font le plus sens. Vincent Caradec a prolongé la réflexion sur la notion de déprise en y intégrant la question des supports. L'analyse porte donc sur les supports dont bénéficient les personnes retraitées dans les différents contextes de vie et sur le rôle de ces supports dans la réorganisation de leur quotidien. Cette réorganisation est appréhendée à partir de leur investissement dans différentes activités et l'évolution de leurs relations amicales et amoureuses.

Activités et organisation du quotidien

Les activités menées par les personnes retraitées rencontrées, qu'elles s'inscrivent dans le cadre des loisirs ou de la vie quotidienne, ont été classées en trois catégories en fonction des supports dans lesquels elles s'inscrivent : les supports collectifs (activités proposées par l'établissement d'hébergement ou des structures extérieures type clubs, associations...), les supports relationnels (activités proposées ou partagées avec un membre de l'environnement relationnel, ami, conjoint ou membre de la famille) et les supports identitaires (activités que la personne apprécie et mène seule, de sa propre initiative, et qui correspondent donc à ses goûts personnels).

Les personnes retraitées bénéficient toutes de supports collectifs, mais l'offre est très variable en fonction des établissements ou services. Leur investissement dans des clubs de loisirs extérieurs au milieu spécialisé du handicap reste parfois difficile et il apparaît que la participation de personnes en situation de handicap à des dispositifs de droit commun est fortement conditionnée par un accompagnement spécialisé. Les supports relationnels 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 certaines personnes l'opportunité de s'investir dans une activité qu'elles apprécient et à laquelle elles ne pouvaient pas consacrer de temps lorsqu'elles travaillaient, mais elles ont souvent besoin d'être accompagnées, que ce soit pour acquérir le matériel ou les compétences techniques nécessaires. Les personnes retraitées peuvent également avoir une mauvaise connaissance de l'offre de loisirs. Les accompagnants professionnels et/ou familiaux peuvent ainsi accompagner les personnes retraitées dans la découverte de nouvelles activités et élargir le champ des opportunités d'engagement dans des activités nouvelles.

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 lieux d'activités collectifs qui leur permettent d'entretenir et/ou de développer leur réseau social.

La diversité d'offre de supports ne peut pas être considérée de façon globale, par grand secteur type « handicap » ou « gérontologie » : le contexte de vie doit être appréhendé à l'échelle de la structure, car l'offre d'opportunités d'engagement dans des activités diffère fortement d'un établissement ou d'un service à l'autre au sein d'un même secteur. Le projet d'établissement ou de service et l'organisation qui en découle déterminent l'offre de supports, et ce projet est notamment construit à partir des représentations qu'ont les professionnels des besoins des personnes qu'ils accompagnent. Ces professionnels sont amenés à travailler auprès d'un public qui ne s'inscrit pas dans le cadre habituel de leur intervention, ils sont donc amenés à réinventer leurs pratiques, à y donner un sens. 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 ces projets 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.

L'évolution des relations amicales et amoureuses

Les structures (établissements ou services, du 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...). Certaines personnes qui ont vécu longtemps au domicile familial 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 avoir différentes formes : couple marié, cohabitation dans le même appartement, cohabitation au sein de la même structure, etc. Mais les couples soulignent 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 places dans le même établissement. 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 retraitées 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. Si les relations entre ces deux publics peuvent être facilitées lorsqu'ils sont rassemblés autour d'espaces et d'intérêts communs, il apparaît que la différence d'âge est un marqueur important dans le cadre de ces relations.

4. LE POSITIONNEMENT IDENTITAIRE

Nous analysons ici la façon dont les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche se positionnent par rapport aux catégories de « vieux », de « retraité » et de « handicapé ». La réflexion sur la reconnaissance de soi comme vieillissant nous amènera à poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles.

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

Toutes les personnes rencontrées se reconnaissent dans la catégorie de « retraité » et la majeure partie se déclare satisfaite d'être 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. Le deuxième élément de satisfaction est le fait de pouvoir consacrer son temps à des activités

et de pouvoir découvrir de nouveaux centres d'intérêt. Les personnes apprécient également de se sentir plus libres de faire ce qu'elles veulent. Mais le plaisir de pouvoir se reposer et d'accéder à des activités de loisirs peut parfois être atténué par la tristesse de ne plus voir ses amis ou ses collègues de travail. Quelques personnes se reconnaissent comme retraitées, mais déplorent d'être à la retraite : elles auraient voulu continuer à travailler, le travail leur manque et cette nostalgie du travail est souvent associée à un sentiment d'ennui.

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

Sur les 33 personnes rencontrées, 26 connaissent leur âge. Certaines personnes sont conscientes des enjeux institutionnels liés au vieillissement : par exemple, un travailleur handicapé âgé d'une quarantaine d'années, accueilli en foyer d'accompagnement, est en grande difficulté par rapport au travail et se désigne comme « vieux » pour pouvoir rejoindre le groupe des « retraités » et pouvoir ainsi rester dans le même foyer. Si elles peuvent se reconnaître parfois comme vieillissantes, les personnes ne se reconnaissent pas dans la catégorie des « vieux ». Le fait d'être « vieux » 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, et elles peuvent avoir une représentation très négative des établissements du secteur gériatrique. Les personnes accueillies en UVPH d'EHPAD se distinguent souvent des personnes âgées accueillies dans l'EHPAD, qu'elles appellent « papy », « mamies » ou « mémés » et dont elles soulignent parfois les déficiences cognitives.

Certaines personnes ne connaissent pas leur âge, ou l'âge ne semble pas avoir de valeur symbolique pour elles. Sans nier les difficultés inhérentes à la déficience intellectuelle de ces personnes, on peut s'interroger sur le rôle de leur environnement dans leur prise (ou non prise) de conscience du vieillissement. En effet il s'avère que peu de messages, dans leur environnement, peuvent les amener à adopter cette définition d'elles-mêmes : elles relèvent de dispositifs spécialisés qui limitent leur réseau social et la multiplicité des regards extérieurs. De plus, de par la nature de leur déficience, elles sont souvent infantilisées, « *engoncées dans un statut "d'éternel enfant"* » (Santamaria, 2009). La prise de conscience du vieillissement s'inscrit également dans le franchissement de différentes étapes dans le parcours de vie. Or on peut poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes désignées « déficientes intellectuelles ».

Une scansion particulière des âges de la vie

Si l'on s'accorde généralement sur « *l'enchaînement entre les grandes étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse* » (Eideliman, 2012), différentes spécificités apparaissent pour les personnes déficientes intellectuelles. Jean-Sébastien Eideliman observe que le passage de l'enfance à l'âge adulte ne se fait pas facilement, et que le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte peut être retardé, voire impossible. Les récits des personnes retraitées rencontrées dans le cadre de cette étude font apparaître que le départ du domicile des parents peut se faire lorsque 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. De même, il s'avère que les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont flous : 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.

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

Si le statut de « retraité » est approprié par les personnes et semble même particulièrement valorisant pour certaines, il apparaît qu'il peut aussi permettre de se démarquer de la population des « handicapés ». Cette volonté de se démarquer apparaît dans plusieurs entretiens. Ainsi une personne a choisi de vivre dans un EHPAD sans unité dédiée en expliquant qu'elle avait été « papillon blanc » toute sa vie et voulait maintenant devenir une « personne âgée ». Des personnes précisent qu'elles ont besoin de l'accompagnement d'un service non pas parce qu'elles sont handicapées, mais parce qu'elles vieillissent. On observe donc 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 ».

5. UNE TYPOLOGIE DES EXPÉRIENCES DE LA RETRAITE

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.

La « retraite découverte »

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 et s'inscrivent dans des supports 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.

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 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) qui articule le récit de vie en un « avant » et un « après » est un autre événement biographique. Les projets d'avenir sont limités à la continuation de la vie commune pour les couples ou ne sont pas définis.

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.

CONCLUSION

Cette recherche sur l'expérience individuelle de la retraite des personnes déficientes intellectuelles fait apparaître une forte similarité avec les résultats de travaux menés auprès de personnes retraitées en population générale (Caradec, 2004) : identification forte au statut de retraité, valorisation de la retraite comme temps de repos et opportunité d'engagement dans des activités nouvelles, souci de distinction par rapport à la catégorie des « vieux ». Certaines personnes mobilisent le statut de « retraité » et leur avancée en âge pour se démarquer de la population 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 déficientes intellectuelles 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 et peuvent également, du fait de leur déficience, être infantilisées. Il apparaît également que les grandes étapes de la vie qui marquent traditionnellement l'avancée en âge ne s'inscrivent pas dans les mêmes temporalités, ce qui nous amène à poser l'hypothèse d'une scansion particulière des âges de la vie pour les personnes déficientes intellectuelles.

Les différents contextes de vie à la retraite 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 : ils conduisent à ce que Danilo Martuccelli appelle « *une mise en dépendance* », une « *remise de soi* » (Caradec et Martuccelli, 2004). 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.

BIBLIOGRAPHIE

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., (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

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

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

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

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