

➤ L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : une vieillesse à inventer ?

Novembre 2014



Juin 2014

« Moi des fois je pense à la vie, comment on va aller dans des foyers, des maisons de retraite (...), l'avenir, c'est ça qu'il faut penser hein, moi des fois je me mets ça en tête, je me demande comment ça va aller plus tard »

(Extrait d'entretien auprès de Mme Josette, 67 ans, retraitée d'ESAT)

REMERCIEMENTS

Nous remercions les représentants des structures et associations gestionnaires qui ont bien voulu nous ouvrir les portes de leurs établissements et services et faciliter la mise en contact avec les personnes que nous avons interviewées. Un grand merci aux professionnels qui nous ont reçus, nous ont accordé leur temps et fait part de leur expérience.

Nous remercions également les membres du comité de pilotage institutionnel, du comité scientifique et du groupe ressource pour leur précieuse contribution aux réflexions qui ont guidé cette étude.

Nous adressons nos plus vifs remerciements aux personnes en situation de handicap et aux familles pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés, et pour avoir accepté de nous faire partager leur expérience et leur expertise. Il ne nous est pas possible, pour des raisons de confidentialité, de les remercier nommément, mais que chacune d'elles soit assurée de notre gratitude.

TABLE DES MATIERES

PRESENTATION DE L'ETUDE	7
INTRODUCTION.....	11
LE CONTEXTE POLITIQUE ET INSTITUTIONNEL.....	13
1. L'émergence de la question du vieillissement.....	13
2. Une population difficile à cerner.....	15
3. la question du vieillissement des personnes en situation de handicap en région Nord – Pas-de-Calais.....	16
4. Conclusion.....	25
LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP FACE AU VIEILLISSEMENT	27
1. L'expérience du vieillissement	27
2. L'évolution de l'état de santé.....	30
3. Les parcours résidentiels.....	31
4. La question de l'avenir.....	40
5. L'évolution des relations amicales et amoureuses.....	42
6. Les activités de loisirs	43
7. Conclusion.....	45
L'EXPERIENCE DE LA RETRAITE.....	47
1. Les parcours professionnels et le rapport au travail.....	47
2. Les représentations de la retraite.....	49
3. Le passage à la retraite	51
4. Le vécu de la retraite	52
5. Conclusion.....	53
LA PROTECTION JURIDIQUE	55
1. Protection juridique et vieillissement.....	55
2. Sentiment de vulnérabilité et besoin de protection.....	57
3. La relation avec le mandataire	59
4. Le rôle des professionnels d'établissements et services.....	60
5. Les mandataires familiaux	61
6. Conclusion :.....	63

LES FAMILLES DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP FACE AU VIEILLISSEMENT	65
1. Une cohabitation parfois très ancienne.....	65
2. L'évolution des relations familiales	66
3. Le vieillissement	67
4. La santé.....	68
5. La question de l'avenir.....	69
6. Le travail et la retraite	71
7. Les multiples facettes de l'aide apportée	71
8. L'aide reçue et les besoins formulés.....	75
9. Les accueillants familiaux.....	76
10. Conclusion.....	77
LES ENJEUX DU VIEILLISSEMENT : RISQUES DE RUPTURE, CONDITIONS DE LA CONTINUITÉ.....	79
1. Portraits	79
2. Les enjeux du vieillissement	83
3. Pour une continuité	86
CONCLUSION GENERALE	92
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	99
BIBLIOGRAPHIE	101
ANNEXES	109

PRESENTATION DE L'ETUDE

Début 2013, le CREAI Nord – Pas-de-Calais a proposé à l'ARS de mener une étude pour approfondir la question de l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap au cours de leur avancée en âge. Le projet a été défini conjointement : il s'agissait de repérer les dispositifs institutionnels mis en œuvre sur le territoire régional et d'évaluer l'impact des dispositifs réglementaires et institutionnels sur les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes. Parallèlement, la DRJSCS a sollicité le CREAI pour mener une étude sur : « vieillissement des majeurs protégés, enjeux et modalités d'accompagnement du passage à la retraite », l'objectif étant de repérer d'éventuels besoins liés à la protection juridique au moment du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT. Les deux projets portant sur la question du parcours de vie (la retraite en est une possible étape) il a été décidé, en accord avec les représentants de l'ARS et de la DRJSCS, de mener une seule étude sur l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap avec un focus sur le passage à la retraite et la protection juridique.

Ces travaux ont été réalisés en partenariat avec J.Ph. COBBAUT, directeur du Département d'Ethique de l'UCL (Université Catholique de Lille), Cédric ROUTIER, directeur de l'Unité HaDePas (Handicap, Dépendance et Participation Sociale) de l'ICL et Benoit EYRAUD, sociologue et enseignant chercheur à l'université de Lyon 2.

L'étude s'est déroulée de janvier 2013 à janvier 2014 et a été pilotée par trois instances :

- Un Comité de Pilotage institutionnel regroupant des représentants de l'ARS, de la DRJSCS, de la CAF et du CREAI
- Un comité scientifique composé de J.Ph. COBBAUT, Cédric ROUTIER, Benoit EYRAUD et Vincent CARADEC, sociologue de la vieillesse et du vieillissement et professeur de sociologie à l'université de Lille 3, et des représentants du CREAI
- Un groupe ressource composé de représentants du CREAI et de professionnels de terrain : Mme HAINAUT du centre ressources vieillissement de l'APEI de Valenciennes, Mr HERVE, directeur de la MAS de Le Quesnoy APAJH, Mr MANSOURI de l'Institut Vancauwenberghe de Zuydcoote et Mme STRATMAINS, directrice du foyer de vie Les Lauriers de Villeneuve d'Ascq.

Le travail d'étude a été mené en deux temps. Début 2013, le CREAI a adressé un questionnaire à l'ensemble des établissements et services du secteur « handicap » de la région afin de cibler des profils de personnes suivies par ces structures et âgées de 55 ou 65 ans. Cette première phase de l'étude avait deux objectifs : repérer des personnes qui pourraient par la suite être interrogées dans le cadre d'entretiens individuels et recueillir des informations sur les situations, les parcours et les spécificités des personnes en situation de handicap vieillissantes. Elle nous a également permis d'être contactés directement par des professionnels vivement intéressés pour échanger sur cette question. Cette démarche nous a permis de recueillir 258 fiches profils. Leur analyse est présentée intégralement en annexe.

Nous avons mené ensuite 52 entretiens (individuels ou collectifs) qui nous ont permis de rencontrer au total 79 personnes¹ :

- 45 personnes en situation de handicap dont :
 - 26 personnes rencontrées dans le cadre d'entretiens individuels
 - 19 personnes rencontrées dans le cadre de deux focus groupes :
 - Un groupe de 11 travailleurs d'ESAT
 - Un groupe de 8 personnes retraitées d'ESAT
- 8 représentants de familles (parents, conjoints, fratrie, rencontrés dans le cadre de 7 entretiens)
- 26 professionnels (rencontrés dans le cadre de 16 entretiens).

Seuls les focus groupes ont été réalisés en binôme : le focus groupe auprès des travailleurs d'ESAT a été mené par Mr EYRAUD avec une conseillère technique du CREAL, et le focus groupe avec des personnes retraitées a été mené par Mr COBBAUT avec une conseillère technique du CREAL.

Des réunions ont régulièrement été organisées au fil de l'analyse des données avec les trois instances de pilotage de l'étude : COPIL institutionnel, comité scientifique et groupe ressource.

Le handicap le plus représenté dans cette étude est la déficience intellectuelle. C'est également le handicap le plus représenté dans les établissements et services médicosociaux, notamment les ESAT. Comme nous le verrons, le constat se fait d'une augmentation de l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médicosociaux. Les résultats de l'enquête ES (Etablissements et Services) 2006 présentés dans le dossier Etudes et Résultats n°641 (Mainguené, 2008) montrent que « *l'âge moyen continue à augmenter, ainsi que la durée de présence dans un même établissement (de plus de 10 ans en moyenne)* » : les personnes de plus de 45 ans accueillies dans les ESAT au 31 décembre 2006 représentent 28% de la population accueillie, et 38% pour les personnes accueillies dans un établissement centré sur l'hébergement. Or d'après la même enquête « *une grande partie des établissements est agréée pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou psychiques. Ainsi 63 % des foyers d'hébergement déclarent un agrément pour l'accueil des déficients intellectuels et 28% pour celui des déficients intellectuels et des déficients psychiques. Ces taux sont de l'ordre de 50% et 30% dans les foyers d'accueil polyvalents, foyers occupationnels ou foyers de vie et de 42% et 39% dans les ESAT* ». Les chiffres relatifs à la déficience principale des personnes accueillies déclarée par les établissements d'accueil 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'UNAPEI² 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 les personnes présentes*

¹ La liste des personnes rencontrées est disponible en annexe

² *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 consulté le 08/02/13)

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

Nous avons souhaité rencontrer aussi des personnes présentant d'autres types de handicap. Elles restent cependant marginales car il n'était pas possible d'obtenir un échantillon représentatif de l'ensemble des catégories de handicap existantes. La liste des personnes rencontrées, présentant leur situation (travailleur, retraité, vivant à domicile ou en établissement) et la nature de leur handicap est disponible en annexe. Nous avons bien sûr, afin de respecter l'anonymat des personnes et la confidentialité à laquelle nous nous sommes engagés, pris la liberté de changer les noms et d'utiliser des pseudonymes. Nous précisons chaque fois que nécessaire, dans le corps du texte, le type de handicap présenté par les personnes que nous citons.

Il nous semble important de préciser la forte mobilisation que nous avons rencontrée dans le cadre de cette étude. Nous avons été sollicités par de très nombreux professionnels sur l'ensemble du territoire régional et nous n'avons pas pu, dans les délais qui nous étaient impartis, répondre à l'ensemble de ces sollicitations. Il en a été de même pour les personnes en situation de handicap : nous avons largement dépassé le nombre d'entretiens initialement prévu car bien souvent, des personnes apprenant que nous devions venir dans leur établissement ont demandé à pouvoir nous rencontrer également. Cette demande forte montre un besoin de communiquer et, plus largement, témoigne de la préoccupation centrale générée par la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans notre région.

INTRODUCTION

Les personnes en situation de handicap connaissent désormais, à l'instar de la population générale, un allongement considérable de leur espérance de vie. Le phénomène de vieillissement des personnes handicapées, constaté dans un premier temps par les professionnels et les familles, occupe aujourd'hui une place croissante dans les politiques sociales. Si ce phénomène est souvent énoncé comme une « problématique », c'est qu'il rend nécessaire d'adapter au vieillissement des publics accompagnés des dispositifs institutionnels qui, à leur origine, ont été conçus pour des personnes dont l'espérance de vie restait faible. Il s'inscrit également dans une logique d'organisation du secteur social et médicosocial pensée selon des logiques catégorielles basées notamment sur des barrières d'âge. Il s'agit donc de repenser tant les modalités d'accompagnement que le cadre institutionnel dans lequel elles s'inscrivent.

En corollaire, les politiques sociales connaissent, depuis les années 2000, un changement de paradigme. La notion de « parcours de vie » est devenue centrale. C'est cette notion que nous avons choisi de mobiliser, en mettant en miroir les dispositifs d'accompagnement à destination des personnes handicapées et l'expérience individuelle qu'en font les personnes au fil de leur avancée en âge. Lors de la première réunion du comité scientifique, nous avons défini l'objectif et la problématique de cette étude de la façon suivante : *« L'objectif de cette étude est de montrer la singularité et la diversité des trajectoires individuelles, de retraduire les difficultés rencontrées par les personnes en termes de politiques publiques et de dispositifs, mais également de repérer les souplesses du système (déroger à) qui font sens pour certaines trajectoires. Il s'agit également de montrer comment les choses se maillent, se bricolent au regard des profils, des âges et des territoires. »*

Ce dossier sera organisé en six grandes parties.

Nous présenterons tout d'abord le contexte politique et institutionnel, de façon globale dans un premier temps à travers l'émergence de la question du vieillissement et les difficultés qu'elle pose en termes d'évaluation quantitative. Nous procéderons ensuite à un focus sur la situation régionale : des données quantitatives fournies par l'ARS Nord – Pas-de-Calais, la CAF et les deux MDPH permettront d'observer l'importance croissante de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans notre région. Nous verrons que cette question occupe une place centrale dans les trois schémas directeurs. Une description des dispositifs d'accompagnement mis en œuvre à l'échelle régionale nous permettra d'observer la façon dont ils évoluent pour répondre aux besoins des personnes handicapées au fil de leur avancée en âge.

Nous nous efforcerons, dans la partie suivante, de saisir l'expérience individuelle du vieillissement des personnes handicapées que nous avons rencontrées. Cette expérience sera appréhendée tout d'abord à partir du sentiment personnel de vieillir et de l'évolution de l'état de santé. A partir d'une analyse des parcours résidentiels, de l'évolution des relations amicales et amoureuses, de l'inscription dans des activités de loisirs et de la perception de l'avenir, nous observerons ensuite quelques événements qui marquent l'avancée en âge des personnes handicapées et la façon dont les dispositifs institutionnels et réglementaires impactent les expériences individuelles du vieillissement.

La troisième partie de ce rapport sera consacrée à l'expérience de la retraite des travailleurs d'ESAT. Afin de mieux saisir cette expérience, nous explorerons tout d'abord les parcours professionnels et le rapport au travail, les représentations de la retraite qu'ont les travailleurs arrivant en fin d'activité et les modalités de préparation et de passage à la retraite.

Nous nous pencherons ensuite sur la question de la protection juridique et de l'impact du passage à la retraite sur l'accompagnement de la mesure de protection. Des données quantitatives fournies par la DRJSCS nous permettront d'observer le lien entre protection juridique et vieillissement. Nous verrons ensuite de quelle façon se formule le besoin de protection et quels sont les enjeux de la relation avec le mandataire. Nous observerons également le rôle que jouent les professionnels d'établissements et services dans le travail de protection. Enfin, nous présenterons quelques particularités des mesures de protection gérées par un mandataire familial.

La question des familles des personnes handicapées vieillissantes sera appréhendée dans la cinquième partie de ce rapport : parents, conjoints ou fratrie, nous nous efforcerons de rendre compte de la parole des personnes que nous avons rencontrées. Nous observerons l'évolution des relations familiales avec l'avancée en âge, l'aide apportée par ces familles et l'aide reçue, et enfin les besoins formulés. Nous présenterons également quelques données, principalement issues du discours des professionnels rencontrés dans le cadre d'entretiens, sur les accueillants familiaux.

Dans la sixième et dernière partie de ce rapport, nous identifierons les enjeux auxquels sont confrontées les personnes handicapées au cours de leur vieillissement. Nous observerons que l'enjeu principal et transversal est celui de la continuité. Sur cette base, nous identifierons les freins à cette continuité, les risques de rupture, et nous proposerons des pistes d'action et de réflexion. Nous aurons préalablement dressé plusieurs portraits de personnes qui illustrent différents points de rupture potentielle.

La conclusion générale de cette étude nous permettra de présenter de façon synthétique les principaux résultats qui s'en dégagent.

L'allongement 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 l'émergence de cette question dans le champ politique et institutionnel du handicap et nous observerons les difficultés qu'elle pose en termes d'évaluation qualitative et quantitative. Nous opérerons alors un focus sur la région Nord – Pas-de-Calais, à travers une estimation quantitative partielle des personnes concernées, les politiques régionales et départementales et les dispositifs mis en œuvre.

1. L'émergence de la question du vieillissement

C'est à René Lenoir, alors secrétaire d'État à l'action sociale, que peut être attribuée la première prise de conscience politique de l'allongement de l'espérance de vie 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^{ème} 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 CREAL 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 gérontologique 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 (Établissements 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). Dans un rapport paru en 2003, B. Azéma et N. Martinez présentent des projections démographiques et mettent en exergue l'importance quantitative du phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap. 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 DREES 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 adultes présents dans les établissements médicosociaux a continué à augmenter entre 2006 et 2010, notamment la part des personnes âgées de 60 ans et plus qui a quasiment doublé dans certains établissements ; elle montre également une augmentation de l'âge moyen des personnes qui entrent en établissement³. 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 décroiser 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 : Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, en lien avec Michèle Delaunay, Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie, a confié à Mr Gohet, Inspecteur Général des Affaires Sociales, la mission d'animer un groupe de travail national sur la question de l'avancée en âge des personnes handicapées au début de l'année 2013. Mr Gohet a remis son rapport aux ministres en décembre 2013. Articulé en trois tomes, il propose différentes modalités d'accompagnement et pose également des principes généraux devant garantir « les conditions de leur succès » : la participation des personnes, l'adaptation des outils et des procédures, la coordination et la formation des acteurs, le décroisement des secteurs, l'inscription de l'avancée en âge dans les projets institutionnels. Au-delà, il pose la question d'une évolution vers une politique globale de l'autonomie.

³ Données de la DREES sur les personnes handicapées vieillissantes, Sous-direction Observation de la solidarité, Bureau « Handicap et Dépendance », 2013.

2. 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 « PHV » (« 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 y inclut 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 : *« 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 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 : définir la population « personnes handicapées vieillissantes » pose la double difficulté de pouvoir repérer la situation de handicap et de définir un seuil d'entrée dans le vieillissement.

L'évaluation quantitative des personnes handicapées vieillissantes se heurte à une autre difficulté : celle de pouvoir repérer les personnes qui vieillissent à leur domicile et ne sont pas suivies par des professionnels, donc inconnues des services. En région Nord – Pas-de-Calais, il apparaît qu'un nombre important de personnes handicapées vivent avec leurs parents âgés. Ces situations viennent à être connues lors du décès ou de l'hospitalisation du dernier parent vivant et aboutissent souvent au placement en urgence de la personne handicapée dans un établissement. Comme nous le verrons dans la partie suivante, des initiatives se mettent en place afin de pouvoir repérer ces situations et commencer à intervenir auprès des familles afin d'éviter des situations d'urgences préjudiciables aux personnes handicapées.

3. La question du vieillissement des personnes en situation de handicap en région Nord – Pas-de-Calais

L'ARS du Nord – Pas-de-Calais, la CAF et les MDPH nous ont fourni des données quantitatives qui témoignent de l'importance croissante du vieillissement des personnes en situation de handicap dans notre région. En nous basant sur ces données, nous procéderons à un état des lieux de la question du vieillissement en région Nord – Pas-de-Calais. Après avoir présenté les orientations prises dans les schémas régionaux et départementaux, nous observerons les dispositifs mis en œuvre.

- **UN BREF ETAT DES LIEUX**

Certains indicateurs mêlant handicap et âge permettent d'appréhender une partie du public concerné par cette double problématique handicap/vieillesse. L'étude AAH menée par le CREAL sur la base des données CAF et MDPH donne des informations sur le nombre et l'âge des bénéficiaires de l'AAH en 2011:

Age des bénéficiaires de l'AAH au niveau départemental et régional									
	< à 20 ans	20 - 24 ans	25 - 29 ans	30 - 39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	> à 60 ans	Âge inconnu	Total
Allocataires de l'AAH dans le NORD	24	3 110	3 769	9 041	12 200	12 942	2 822	6	43 914
% pour le Nord	0,05%	7,08%	8,58%	20,59%	27,78%	29,47%	6,43%	0,01%	100,00%
Allocataires de l'AAH dans le PAS DE CALAIS	8	1562	1777	4285	6468	7634	1470	3	23 207
% pour le PDC	0.03%	6.73%	7.65%	18.46%	27.87%	32.89%	6.33%	0.01%	100,00%
TOTAUX REGIONAUX	32	4672	5546	13326	18668	20576	4292	9	67121
% REGIONAUX	0.04%	6.96%	8.26%	19.85%	27.81%	30.65%	6.39%	0.01%	100%

Source : CAF, 2011.

On constate ainsi que les bénéficiaires de l'AAH de + de 50 ans représentent 35,9% du nombre total de bénéficiaires dans le Nord et 39,22% dans le Pas-de-Calais, soit un total régional de 37,04%.

L'étude ES (établissements et services) Handicap 2010 portant sur l'activité et le public accueilli dans les établissements et services pour personnes en situation de handicap fournit elle aussi des données qui illustrent l'évolution de la prise en charge d'un public vieillissant dans les ESSMS (établissements et services sociaux et médicosociaux) de la région.

Les zones de proximité de l'Audomarois et du Boulonnais sont celles où la part des personnes handicapées âgées de 45 ans et + est la plus forte en 2010. Celles de l'Audomarois et du Cambrésis sont celles où cette population a le plus augmenté entre 2006 et 2010, alors que la zone du Douaisis a par contre vu cette part diminuer légèrement.

Les zones de proximité de la Flandres Intérieure et de Lille sont celles où la part de personnes handicapées âgées de 60 ans et + est la plus forte en 2010, mais l'Arrageois est la zone où cette population a le plus augmenté (elle a presque quadruplé).

On observe également que le nombre de personnes accueillies âgées de 60 ans et + a été multiplié par 1,73 sur l'ensemble du territoire régional.

Part des PHV dans la population totale accueillie dans les structures PH adultes toutes compétences confondues						
Zone de proximité	2006			2010		
	Effectif total PH accueillie	Part des 45 ans et plus	Part des 60 ans et plus	Effectif total PH accueillie	Part des 45 ans et plus	Part des 60 ans et plus
Arrageois	1075	39,53%	0,74%	1233	48,09%	2,84%
Audomarois	521	43,19%	1,53%	548	54,93%	4,38%
Béthune-Bruay	1308	40,37%	1,91%	1545	50,23%	4,01%
Boulonnais	677	48,89%	2,51%	801	52,81%	3,50%
Calaisis	727	32,73%	1,10%	710	42,53%	1,83%
Cambrésis	1115	33,99%	1,97%	1206	44,61%	4,97%
Douaisis	933	39,33%	2,57%	1095	37,99%	4,20%
Dunkerquois	1130	37,26%	2,92%	1402	41,23%	3,35%
Flandre intérieure	757	37,65%	5,94%	1080	43,24%	6,67%
Lens-Hénin	1627	37,80%	1,04%	1710	43,80%	2,63%
Lille	1588	37,66%	4,03%	3067	40,43%	5,57%
Montreuillois	1167	38,73%	1,88%	1252	45,93%	2,72%
Roubaix-Tourcoing	2025	28,35%	2,27%	2404	35,69%	4,37%
Sambre-Avesnois	1077	28,88%	1,76%	1173	36,66%	2,98%
Valenciennois	1965	34,96%	3,26%	2147	40,38%	4,89%
Total	17692	36,38%	2,38%	21373	42,63%	4,13%

Sources : Enquête ES - handicap 2006 et 2010/L.Pajon (ARS/DSEE/Statistiques)

Cette évolution provoque naturellement une augmentation de l'âge moyen des personnes accueillies⁴.

Age moyen des personnes accueillies par type de structure		
	Age moyen	
	2006	2010
ESAT	39	40
CRP	38	39
Age moyen cat. Travail	39	40
Foyer d'Hébergement	42	43
Foyer d'accueil polyvalent	38	48
MAS	40	42
Etablissement expérimental	36	37
Foyer de vie	42	43
Etablissement d'accueil temporaire	34	33
FAM	41	42
Age moyen cat. Hébergement	41	42
SAVS	42	44
SAMSAH	38	41
Age moyen cat. Service	42	44
Age moyen global	40	41
<i>Sources : Enquête ES - handicap 2006 et 2010/L.Pajon (ARS/DSEE/Statistiques)</i>		

La répartition des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les différents types d'établissements et de services du territoire régional permet d'observer la part importante prise par les personnes de 60 ans et + dans l'activité des SAVS et des foyers de vie. On observe également un nombre important de personnes âgées de 45 ans et + dans les foyers d'hébergement.

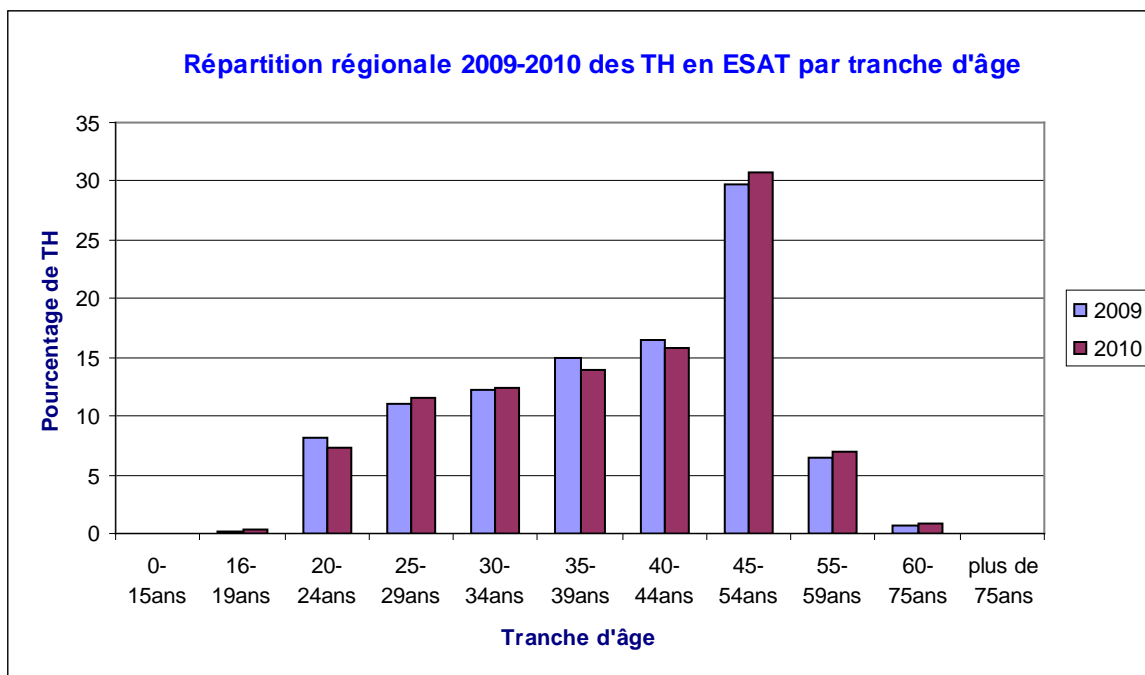
⁴ Pour ce tableau comme pour le suivant, l'insertion d'une catégorie « travail » regroupant ESAT et CRP permet de ne pas comptabiliser deux fois les personnes accueillies en foyers d'hébergement

Part des PHV dans la population totale PH accueillie par catégorie de structures en 2010					
	Effectif total par catégorie d'établissement	Effectif PHV 45 ans et plus	%	Effectif PHV 60 ans et plus	%
ESAT	9136	3486	38,16	31	0,34
CRP	288	109	37,85	0	0,00
Total Travail	9424	3595	38,15	31	0,33
Foyer d'Hébergement	2392	1175	49,12	100	4,18
Foyer d'accueil polyvalent	54	32	59,26	10	18,52
MAS	1501	652	43,44	96	6,40
Etablissement expérimental	172	53	30,81	7	4,07
Foyer de vie	3522	1635	46,42	277	7,86
Etablissement d'accueil temporaire	139	43	30,94	9	6,47
FAM	1003	454	45,26	74	7,38
Total Hébergement	8783	4044	46,04	573	6,52
SAVS	2691	1362	50,61	260	9,66
SAMSAH	265	112	42,26	18	6,79
Total Service	2956	1474	49,86	278	9,40
Total	21163	9113	43,06	882	4,17

Sources : Enquête ES - handicap 2010/L.Pajon (ARS/DSEE/Statistiques)

L'importance de la problématique du vieillissement apparaît également majeure pour les ESAT qui accueillent 38.16% de personnes âgées de 45 ans et plus en 2010.

Cette observation est confirmée par les indicateurs médico-sociaux de l'ARS : ils indiquent une évolution du nombre de travailleurs d'ESAT âgés de 45 ans et plus entre 2009 et 2010.



ARS, Indicateurs médico-sociaux, 2009 et 2010.

Les personnes en situation de handicap peuvent également être accueillies en EHPAD. A partir de données partielles issues de l'enquête EHPAD 2012 menée par l'ARS Nord-Pas de Calais⁵, on peut observer que les EHPAD de la région accueillent au moins 729 personnes bénéficiant de la reconnaissance d'un handicap dont 668 âgées de plus de 60 ans et 61 âgées de moins de 60 ans.

Enquête EHPAD, 2012, ARS Nord-Pas-de-Calais.

Population accueillie	Nb personnes présentes au 31/12/2013	NB PH + 60	%	NB PH - 60	%	Total PH	%	NB EHPAD répondeurs
Arrageois	370	12	3,24	0	0,00	12	3,24%	5
Béthune Bruay	732	37	5,05	4	0,55	41	5,60%	10
Douaisis	852	29	3,40	6	0,70	35	4,10%	12
Lens Hénin	1070	18	1,68	2	0,19	20	2%	15
Artois - Douaisis	3024	96	3,17	12	0,40	108	3,57%	42
Cambrésis	880	13	1,48	3	0,34	16	2%	14
Sambre Avesnois	1280	34	2,66	3	0,23	37	3%	18
Valenciennes	1251	72	5,76	8	0,64	80	6,4%	22
Hainaut Cambrésis	3411	119	3,49	14	4,10	133	3,90%	54
Audomarois	248	9	3,63	0	0,00	9	4%	3
Boulonnais	575	22	3,83	1	0,17	23	4%	10
Calaisis	323	22	6,81	6	1,86	28	9%	4
Dunkerquois	812	23	2,83	2	0,25	25	3%	8
Montreuillois	508	41	8,07	7	1,38	48	9,44%	7
Littoral	2466	117	4,74	18	0,73	135	5,47%	32
Flandre Intérieure	1161	34	2,93	8	0,69	42	3,62%	12
Lille	2416	196	8,11	5	0,21	201	8,32%	34
Roubaix Tourcoing	1624	106	6,53	4	0,25	110	6,77%	18
Métropole FI	5201	336	6,46	17	0,33	353	6,79%	64
TOTAL NPDC	14102	668	4,74	61	0,43	729	5,17%	192

Ces données permettent donc d'observer l'importance croissante du vieillissement des personnes en situation de handicap dans notre région. L'âge moyen des personnes accompagnées par les établissements et services continue à augmenter, particulièrement pour les SAVS, les foyers de vie et les ESAT. La question du vieillissement concerne donc tant des personnes vivant en établissement qu'à leur domicile. Il s'avère qu'un nombre important de ces personnes vivent également en EHPAD.

Comme nous avons pu l'observer à l'échelle nationale, l'importance de ce phénomène de vieillissement a provoqué sa mise sur agenda politique. Le vieillissement des personnes en situation de handicap est devenu une thématique prioritaire dans les trois schémas directeurs de notre région.

⁵ Réalisée sur un échantillon de 51% des EHPAD de la région.

- **LES POLITIQUES REGIONALES ET DEPARTEMENTALES**

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.

Pour couvrir le champ d'intervention sociale et médicosociale, les départements élaborent, en effet, trois schémas directeurs : « Enfance famille », « Personnes âgées » (personnes de plus de 60 ans et n'ayant pas bénéficié de la reconnaissance d'un handicap avant l'âge de 60 ans) et « Personnes Handicapées ». En ce qui concerne le champ du handicap, les Départements peuvent traditionnellement choisir entre deux options: élaborer deux schémas distincts, l'un pour les enfants et adolescents et l'autre pour les adultes, ou un seul schéma pour enfants, adolescents et adultes. Mais « *la question du vieillissement amène une redéfinition des publics ciblés* » (M. Delporte, 2011) : on observe, à l'échelle nationale, que plusieurs départements ont fait le choix d'élaborer un schéma conjoint « personnes âgées - personnes handicapées », généralement sous l'appellation « Personnes en perte d'autonomie », ce qui témoigne d'une volonté de mise en convergence des dispositifs qui visent ces publics. Toutefois ce type de schéma présente une forte hétérogénéité : certains considèrent les personnes âgées et les personnes handicapées de tous âges, d'autres ne traitent que des personnes âgées et des personnes en situation de handicap adultes, préférant traiter séparément la question des enfants et adolescents handicapés. A l'échelle de la région Nord – Pas-de-Calais, les deux départements ont fait le choix de maintenir un schéma « Personnes Handicapées » distinct du schéma « Personnes Agées » tout en affichant une volonté de mise en convergence des dispositifs.

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 (adaptation de l'existant) ou la création d'établissements ou unités dédiées « personnes handicapées vieillissantes » dans le secteur « handicap » ou dans le secteur gérontologique,
- 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 ».

Plus largement, on retrouve dans les différents schémas l'idée d'inscrire les politiques dans une « logique de parcours » pour « éviter les ruptures » et « faciliter les transitions ». Dans l'esprit des lois de 2002 et de 2005, il s'agit d'individualiser l'accompagnement, d'offrir des « palettes » de solutions proposant des modalités d'accompagnement diversifiées censées

répondre à l'évolution des besoins des personnes au fil de leur avancée en âge. Comme nous allons le voir, les dispositifs mis en œuvre visent effectivement ces objectifs.

- **LES DISPOSITIFS MIS EN ŒUVRE**

Les personnes en situation de handicap peuvent être accueillies dans différentes catégories d'établissements et de services.

Au niveau des structures d'hébergement, elles peuvent être accueillies dans des foyers de vie (FV), des foyers d'accueil médicalisés (FAM) ou des maisons d'accueil spécialisées (MAS). Certains établissements peuvent être spécialisés ou développer des unités de vie spécialisées pour les personnes handicapées vieillissantes. Les foyers de vie étant des établissements non médicalisés, le maintien des personnes peut s'avérer délicat si leur vieillissement s'accompagne d'une évolution de problèmes de santé. Des partenariats peuvent être développés avec des structures de soins (SSIAD, HAD, ...). Certains établissements peuvent également faire le choix de médicaliser une partie de leurs places.

Les foyers d'hébergement (FH) accueillent des travailleurs handicapés. Ils ne peuvent donc plus y être maintenus après leur cessation d'activité. Ces réorientations systématiques sont, comme nous le verrons dans cette étude, très problématiques. Certains foyers ont développé l'accueil simultané de travailleurs et de personnes retraitées, sous l'agrément de foyers d'hébergement ou de foyers d'accompagnement. La cohabitation des deux publics présente un double avantage : d'une part, elle permet aux personnes retraitées de rester sur leur lieu de vie et limite le risque de rupture des relations amicales et amoureuses ; d'autre part, les travailleurs peuvent plus facilement se projeter dans le temps de la retraite. Certaines associations gestionnaires développent des résidences pour personnes retraitées à proximité immédiate de foyers d'hébergement. Cette formule présente le même avantage que les foyers d'accompagnement ; elle permet aussi aux personnes retraitées de bénéficier d'un environnement plus calme.

Les personnes en situation de handicap peuvent aussi être accueillies dans des établissements du secteur gérontologique, et le plus souvent dans des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Certains EHPAD développent des unités de vie pour personnes handicapées âgées (UPHV ou UVPHA) et, de plus en plus fréquemment, le font en partenariat avec des associations gestionnaires du champ du handicap. Ces unités présentent l'avantage de regrouper des personnes du même groupe d'âge et présentant le même type de problématique ou de handicap. D'autre part, elles bénéficient de moyens supplémentaires qui leur permettent de développer une offre d'activités adaptée. Précisons que certains EHPAD ont bénéficié de moyens qui leur permettent de mettre en œuvre une offre d'activités conséquente : on observe alors que cette offre amène une dynamique dans la structure et contribue au développement des relations de l'ensemble des résidents. Certains EHPAD développent l'accueil de jour ou proposent à des personnes éventuellement susceptibles d'être intéressées par ce type d'hébergement la possibilité de partager des moments particuliers (activité, repas, ...) afin qu'elles puissent découvrir la structure. Elles peuvent également, dans le souci de préserver les liens, accompagner des personnes retraitées à des fêtes (pots de départ, ...) dans leur ancien ESAT. La possibilité, pour les personnes récemment accueillies, de pouvoir continuer à bénéficier quelques temps du suivi d'un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) facilite considérablement les périodes de transition. Enfin, certains EHPAD proposent un accueil conjoint aux personnes handicapées

et à leurs parents âgés : ces accueils sont mis en place lorsque ces personnes cohabitent depuis de très nombreuses années et ne peuvent envisager de séparation alors que la vie à domicile n'est plus possible.

De plus en plus d'établissements du secteur « handicap » organisent des temps de loisirs en commun avec un EHPAD afin de familiariser les usagers avec ce type d'établissements et de favoriser les rencontres entre publics et professionnels des deux secteurs.

Le Conseil Général du Pas-de-Calais développe un programme d'actions visant à développer, sur le département, une palette d'offre d'hébergement graduée à l'intention des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi ces personnes, en fonction de leurs besoins, doivent pouvoir être accueillies en foyers de vie ou en FAM, en unités ou structures spécifiques pour « personnes handicapées vieillissantes », en UVPHA ou en EHPAD. Il est également prévu de développer des EHPAH : établissements d'hébergement pour personnes âgées handicapées. Ces structures, non médicalisées, accueilleront des personnes retraitées ou des personnes ayant vécu à domicile dans le but de les préparer, ultérieurement, à une éventuelle entrée en EHPAD. Les UVPHA sont mises en œuvre à titre expérimental et cette expérimentation est suivie par un groupe de travail regroupant notamment des professionnels du champ du handicap et du champ gérontologique.

Les personnes qui vivent à domicile peuvent bénéficier de l'intervention d'un service médicosocial ou sanitaire, les plus courants étant les SAVS, les SAMSAH et les SSIAD. Outre le soutien technique qu'ils apportent, nous verrons dans le cadre de cette étude qu'ils peuvent également avoir un rôle important de soutien moral et, dans certains cas, de maintien du lien social. Certaines associations gestionnaires ont spécialisé leur SAVS en centre ressource pour le vieillissement. Ces services interviennent donc auprès des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, notamment des personnes retraitées. Ils proposent des visites à domicile et peuvent organiser des activités et des sorties. Ils mènent une action importante en direction des familles et notamment des parents âgés, en travaillant progressivement la question de l'avenir et d'une éventuelle séparation. Des partenariats sont mis en place avec des structures du champ gérontologique (CLIC, services d'aide à domicile, ...) afin de faciliter la mise en contact avec ces familles.

Nous citerons un service spécifique : le SAMSU (Service d'Action Médico-Social d'Urgence) géré par l'APEI de Maubeuge. Créé à titre expérimental en 2005, il bénéficie d'un double financement de l'ARS et du Conseil Général. Sa particularité est de pouvoir accompagner des personnes sans notification par la CDAPH, ce qui permet une très grande réactivité en cas d'urgence. Ce service accompagne des personnes déficientes intellectuelles de 20 ans à plus de 60 ans ; la majorité des personnes accompagnées sont des personnes en situation de handicap vieillissantes vivant à domicile avec des parents âgés.

De nombreux ESAT développent des dispositifs de préparation à la retraite. Cette préparation peut se faire par le biais des sections occupationnelles qui proposent des activités aux personnes travaillant à temps partiel ou par des stages de préparation à la retraite dans le cadre de la formation continue. Certains développent des relais auprès d'associations sportives, de centres sociaux, ..., afin de permettre aux travailleurs de nouer des liens dans d'autres contextes qu'ils pourront investir au moment de leur retraite. Enfin, des permanences de la CARSAT sont de plus en plus souvent organisées au sein des ESAT : elles permettent aux travailleurs de recevoir des informations sur la retraite.

De façon plus large, on observe le développement de partenariats sur de nombreux territoires. Ces partenariats sont souvent élaborés entre structures relevant de différents secteurs : gérontologique, sanitaire et médicosocial. Ils visent à élaborer, à l'échelle d'un territoire, une palette d'offre diversifiée et coordonnée. Ils permettent de mettre en place des actions transversales, comme par exemple des formations regroupant des professionnels afin de favoriser une meilleure interconnaissance des pratiques comme des publics.

4. Conclusion

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap a d'abord été portée par les professionnels et les familles à partir principalement du début des années 90. Sa mise sur agenda politique est plus tardive mais témoigne de l'évolution et de l'importance de ce phénomène de longévité : il occupe aujourd'hui une place centrale dans les politiques sociales. L'évaluation du nombre de personnes concernées, si elle est essentielle pour pouvoir quantifier les moyens à mettre en œuvre, reste complexe car elle suppose de pouvoir d'une part définir précisément les situations de handicap, et d'autre part de définir le seuil d'entrée dans le vieillissement ; or cette question reste éminemment subjective : à quel âge est-on vieux ?

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap prend une importance particulière en région Nord – Pas-de-Calais : les différentes données qui nous ont été communiquées et que nous avons reproduites témoignent notamment d'une évolution constante de la moyenne d'âge des personnes handicapées accueillies dans les structures médicosociales, établissements comme services. Les trois schémas directeurs qui pilotent les politiques sociales à l'échelle départementale et régionale présentent le vieillissement des personnes en situation de handicap comme une thématique prioritaire et témoignent d'une volonté et d'une préoccupation politique forte sur cette question.

On observe également, à l'échelle régionale, un développement considérable d'initiatives portées par les organismes gestionnaires et visant à adapter l'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes handicapées au fil de leur avancée en âge. La transformation de l'offre médicosociale prend différentes formes : l'adaptation de structures existantes, la création de nouvelles structures ou d'unités au sein de structures existantes, la formation des professionnels. 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. Les partenariats se développent et amènent, progressivement, un décloisonnement entre les secteurs, notamment le secteur du handicap et celui de la gérontologie.

L'adaptation des dispositifs institutionnels et réglementaires à l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge est donc une question forte dans notre région. Elle fait l'objet d'une véritable dynamique de réflexion et d'innovations. Afin de mieux saisir les conséquences de ces dispositifs et de leurs transformations et d'anticiper celles qui seraient pertinentes à mettre en œuvre, il est essentiel maintenant de modifier notre perspective et de nous efforcer de saisir l'expérience qu'en font les individus concernés.

Nous avons souhaité, dans ce chapitre, nous détacher des dispositifs institutionnels afin de nous recentrer sur l'expérience individuelle du vieillissement des personnes en situation de handicap. Nous observerons comment le vieillissement peut se ressentir, l'impact qu'il peut avoir sur l'évolution de l'état de santé et les interactions entre handicap et vieillissement. Nous observerons les parcours résidentiels des personnes et la façon dont elles envisagent l'avenir. Nous nous pencherons ensuite sur l'évolution des relations amoureuses et amicales et l'inscription dans des activités de loisirs.

1. L'expérience du vieillissement

Le vieillissement sera appréhendé, dans cette partie, à travers différentes dimensions : le sentiment de son propre vieillissement, le lien entre vieillissement et handicap et la dimension sociale du vieillissement.

- **LE SENTIMENT DE VIEILLIR**

Les personnes en situation de handicap que nous avons rencontrées ont entre 46 et 67 ans. Plusieurs ne connaissent pas leur âge : il s'agit des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et ne savent pas compter. Des études anglo-saxonnes (Haveman et Haller, 2009) menées auprès de personnes déficientes intellectuelles sur le ressenti de leur propre vieillissement mettent en évidence l'absence de poids symbolique de l'âge pour des personnes qui ne savent pas ou peu compter : « *des événements comme atteindre l'âge de 50, 60 ou 70 ans ont probablement moins de sens pour des personnes qui ne savent compter que jusqu'à 20. Atteindre l'âge de 50 ou 60 ans n'aura sans doute pas la même importance que pour des personnes (en population générale) pour qui c'est une étape vers le grand âge ou une possible fin de vie* »⁶. Toutefois nous avons pu observer que la plupart des personnes se situent par rapport à leur environnement : les « jeunes » (à qui il faut laisser sa place au travail par exemple) ou les « vieux » (parents ou résidents d'EHPAD). En effet, « *les autres jouent un rôle important dans la naissance du sentiment de devenir vieux* » (Caradec, 2004) : 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). L'impact de l'environnement semble particulièrement fort pour les travailleurs d'ESAT qui arrivent en fin d'activité : ils entendent parler de la retraite et du fait de devoir « *laisser la place aux jeunes* », sont en difficulté pour tenir les rythmes de production et se plaignent souvent d'être fatigués. Le sentiment de pénibilité croissante du travail s'accompagne souvent d'une apparition ou d'une aggravation de problèmes de santé. Mme Irène, retraitée d'ESAT, évoque cet impact croissant du travail sur la santé : « *on le sentait pas parce qu'on était plus jeunes mais c'est maintenant qu'on le sent* », elle associe passage à la retraite et vieillissement : « *moi je n'aime pas la retraite, je n'aime pas vieillir, j'ai peur de la retraite* ».

Si elles se reconnaissent comme vieillissantes, les personnes que nous avons rencontrées ne se reconnaissent pas comme vieilles et opèrent souvent une distinction

⁶ Traduit par nos soins

entre elles-mêmes et les personnes âgées ou vieilles. Cette distinction apparaît clairement dans le discours de plusieurs personnes qui doivent être orientées en EHPAD : « *on peut pas rester avec des vieilles personnes ça va faire trop mal au cœur* » (Mr Firmin), « *on est trop jeunes donc ça va pas (...) on peut pas aller avec des vieilles personnes en retraite* » (Mme Josette, âgée de plus de 65 ans). Mr Barnabé se souvient aussi, lors de son arrivée à l'EHPAD, avoir constaté qu'il n'y avait là « *que des vieux* ».

- **VEILLISSEMENT ET HANDICAP**

L'impact du vieillissement n'est pas le même en fonction du handicap. L'avancée en âge peut être associée à une évolution du handicap, comme l'évoque Mr Virgile, atteint d'une dégénérescence neurologique : « *l'âge avance, le handicap aussi, c'est irréversible* ».

En effet, 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. Bernard Azéma et Nathalie Martinez observent que « *Les personnes porteuses d'une IMC [infirmité motrice cérébrale] présentent des destins très contrastés : celles n'ayant pas de graves problèmes d'alimentation et de mobilisation ont une espérance de vie tout à fait proche de la population générale alors que les personnes les plus dépendantes sont très pénalisées dans leur espérance de vie (Strauss et Shavelle, 1998)* ». Les personnes polyhandicapées 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.*). Nous avons aussi pu relever très largement l'idée d'un vieillissement apparaissant de façon rapide et brutale chez les personnes présentant une trisomie 21.

La perte ou l'amointrissement de certaines capacités avec l'avancée en âge vient aussi complexifier les situations de handicap : par exemple une difficulté croissante à manipuler un fauteuil ou à effectuer des transferts pour les personnes en situation de handicap moteur.

En ce qui concerne les handicaps sensoriels, la situation de handicap peut être complexifiée par le fait que les autres sens s'amenuisent avec l'avancée en âge. La question se pose également du dépistage des troubles sensoriels notamment pour les personnes qui vivent en établissement : les techniques de dépistage ne sont pas forcément adaptées aux handicaps présentés par les personnes (notamment celles qui ne sont pas en capacité de verbaliser) et certains troubles (retrait, diminution de la communication, ...) peuvent être attribués à une évolution d'un problème mental ou psychique alors qu'ils relèvent de l'apparition d'une déficience sensorielle. Enfin, se pose la question de l'accompagnement : un professionnel de SAVS spécialisé dans le champ de la surdit e explique qu'en EHPAD les professionnels déplorent souvent le fait que des personnes ne mettent pas leur proth ese mais il explique que ces personnes ont probablement besoin d' tre accompagn es : « *comment poser une proth ese, changer les piles avec des mains pleines d'arthrose ?* »

Des handicaps peuvent  galement apparaître tardivement et la survenue d'un handicap est d'autant plus compliqu e quand elle arrive   un  ge avanc  : les apprentissages sont plus

difficiles (par exemple, apprentissage des techniques de compensation en cas de cécité) et les personnes peuvent aussi être plus isolées (décès des parents, ...).

- **LA DIMENSION SOCIALE DU VIEILLISSEMENT**

Bon nombre de professionnels d'établissements médico-sociaux font état d'un « **vieillessement précoce** » de leur public, avançant que certaines personnes présenteraient des signes de vieillissement dès l'âge de 40 ans. Nous avons effectivement pu constater, dans la partie précédente, que les différents types de handicap avaient un impact différencié sur le vieillissement et réciproquement. Toutefois la notion de vieillissement précoce a 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). Il attire l'attention sur la nécessité de tenir compte de la dimension sociale du vieillissement : en fonction de leur parcours de vie, de leur activité, de leur catégorie sociale et professionnelle, de leur parcours de soins, etc., les personnes, qu'elles soient en situation de handicap ou non, ne vieillissent pas de la même façon. Outre l'impact différencié du handicap et de l'état de santé sur le vieillissement, il convient de tenir également compte des **inégalités sociales** dans le vieillissement. Des professionnels intervenant auprès de personnes en situation de handicap psychique évoquent un vieillissement précoce et rapide de ce public, mais l'associent à une prise ancienne et durable de traitements neuroleptiques.

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.).

2. L'évolution de l'état de santé

Le vieillissement peut, même si cela n'est pas inéluctable, s'accompagner d'une évolution de l'état de santé. Nous verrons ici de quelle façon la question du suivi de santé se pose dans les établissements et services, puis nous observerons le lien qui peut être fait entre santé et travail.

- **LE SUIVI DE SANTE DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES :**

Les professionnels d'établissements et services constatent une **évolution des problèmes de santé** avec l'avancée en âge et, souvent, expliquent mettre en place une **vigilance accrue** pour les personnes à partir de l'âge de 40 ou 45 ans. Cette évolution pose différents problèmes.

Les professionnels de MAS constatent, chez les personnes polyhandicapées ou IMC, une augmentation des problèmes de nutrition, de spasticité et des problèmes moteurs. Les personnes ont plus de difficultés, par exemple, à manier leur fauteuil et donc à se déplacer. Ces problèmes ont aussi une répercussion sur les capacités de communication et donc un **fort impact psychologique**.

Plusieurs exemples nous ont également été donnés de personnes présentant des **signes de démence**, particulièrement **difficiles à gérer dans une collectivité** qui n'est pas adaptée à ce type de problématique : il n'est pas possible de fermer les portes de l'établissement pour les protéger ni d'assurer une présence continue à leurs côtés.

L'augmentation des problèmes de santé pose aussi **la question de l'accès aux soins**. Dans certains établissements, les temps de soins prennent le dessus sur les temps d'animation. De même **les difficultés d'accès aux professionnels de santé et structures de soins** sont régulièrement évoquées : les professionnels de santé ne sont pas sensibilisés au handicap, les procédures d'examen ou de soins ne sont pas adaptées.

Le suivi de santé est aussi problématique pour les personnes qui vivent à domicile : en-dehors de problèmes de santé avérés qui amèneraient l'intervention d'un service adapté (SAMSAH ou SSIAD), le suivi « au long cours », le travail de prévention, incombe aux professionnels de SAVS et peut prendre une part de plus en plus importante avec l'avancée en âge des personnes accompagnées.

- **TRAVAIL ET SANTE**

Nous avons pu constater que les retraités déplorent moins de problèmes de santé que les travailleurs d'ESAT. Cela ne veut pas dire que tous les retraités sont en bonne santé, mais il s'avère que la question de la santé est plus présente dans le discours des travailleurs. Beaucoup font état de problèmes de dos et certains évoquent des problèmes de santé directement liés à leur activité professionnelle (port de charge lourde, ...).

Il s'avère également que certains travailleurs sont **maintenus au travail en dépit de problèmes de santé** car leur travail conditionne leur hébergement (pour les personnes qui vivent en FH le plus souvent), ou leur mode d'hébergement n'est pas adapté à leur état de santé : par exemple Mr Martin est très en difficulté pour aller travailler en raison de problèmes de santé mais il a des difficultés motrices et ne peut rester en journée à la

résidence service dans laquelle il vit car il n'y a pas de personnel présent pour intervenir en cas de chute. Il travaille maintenant à mi-temps et dit qu'il se sent mieux, il explique qu'avant il était fatigué et faisait des malaises. Mr Simon doit également continuer à aller à l'ESAT malgré de gros problèmes respiratoires, il explique que le personnel de l'ESAT est sensibilisé à ses problèmes de santé et ne lui demande plus d'être productif : « *c'est long parce que je fais rien, maintenant je peux presque plus rien faire, la médecine du travail elle me donne plus grand-chose à faire alors donc ça fait que quand j'arrive je suis assis sur une chaise et puis j'attends* ». On observe dans le discours de Mr Simon que ce maintien au travail, outre les conséquences qu'il peut avoir sur l'état de santé, a aussi un fort impact psychologique. L'ennui est difficile à vivre : « *j'en peux plus, je peux pas continuer comme ça, si je dois rester comme ça à rien faire de la matinée c'est plus la peine* », il réactive aussi un sentiment d'inutilité sociale : « *je sers plus à rien là-bas je fais rien, alors qu'il y a d'autres gens qui veulent rentrer à ma place, ils attendent que moi je parte pour faire rentrer quelqu'un à ma place, tant que je suis là ils peuvent pas faire rentrer* ». Des professionnels constatent également que l'inactivité et l'ennui peuvent entraîner des troubles chez certaines personnes, notamment de la violence. Ce type de situation est difficile à vivre pour les travailleurs d'ESAT mais l'est également pour les professionnels qui les accompagnent et ont le sentiment de les maltraiter en les obligeant à continuer à travailler.

3. Les parcours résidentiels

L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne souvent, pour les personnes en situation de handicap, d'un changement de lieu de résidence. Afin de mieux illustrer la diversité des parcours résidentiels, nous mobiliserons dans un premier temps les données issues du questionnaire que nous avons adressé aux établissements et services de la région lors de la première phase de cette étude. Nous observerons ensuite les parcours résidentiels des personnes que nous avons rencontrées afin d'examiner les principales causes de ces changements de lieux de vie ainsi que leur déroulement et leurs conséquences pour les personnes. Nous verrons de quelle façon les transitions peuvent être accompagnées. Enfin, nous évoquerons la façon dont les personnes peuvent envisager de vieillir chez elles.

- **UNE FORTE HETEROGENEITE :**

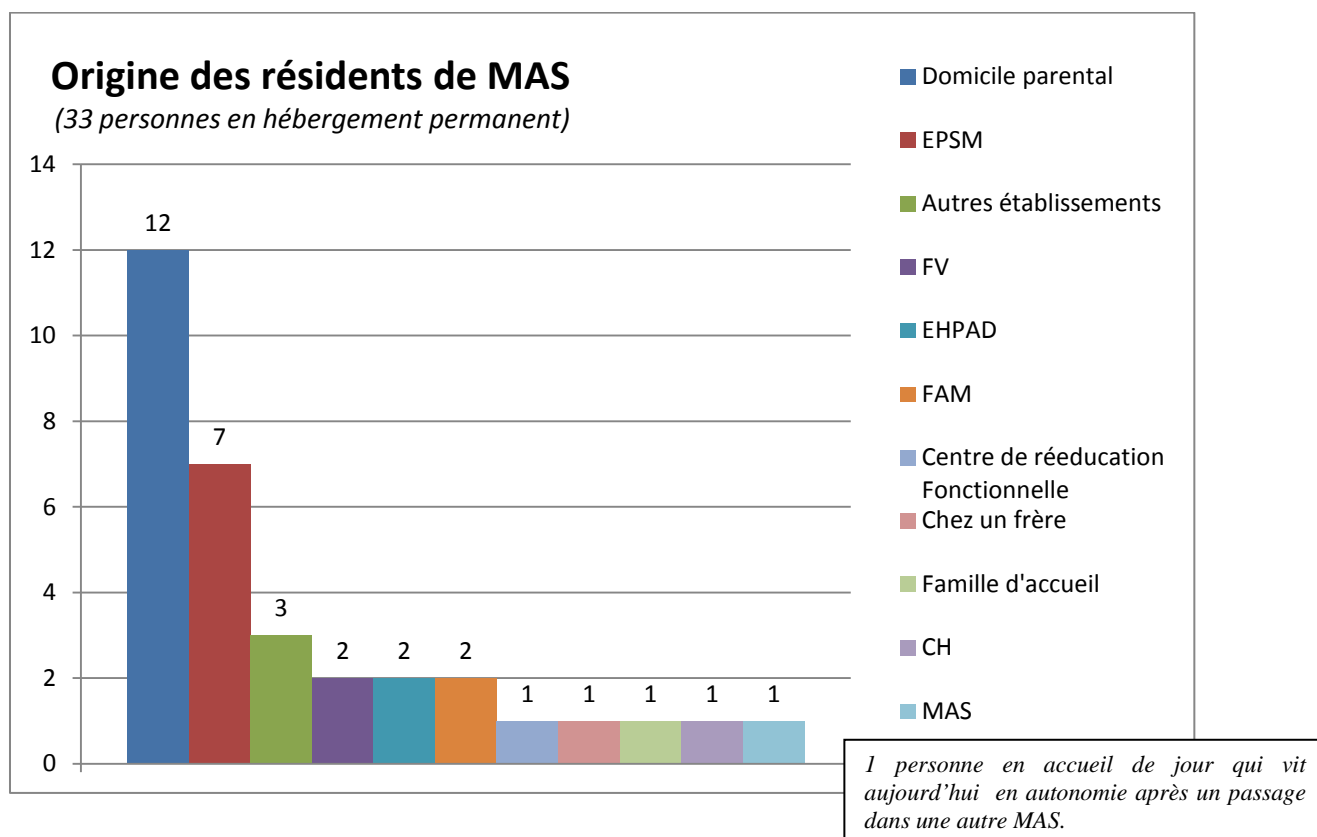
Les résultats du questionnaire envoyé aux établissements et services de la région font apparaître une telle diversité qu'il devient impossible de dresser des idéaux-types des parcours.

A titre d'exemple⁷, voici les différentes trajectoires suivies par des hommes de 55 ans, en situation de handicap mental et ayant vécu initialement au domicile parental (15 profils dans notre échantillon) :

⁷ La totalité des résultats de cette étude est disponible en annexe

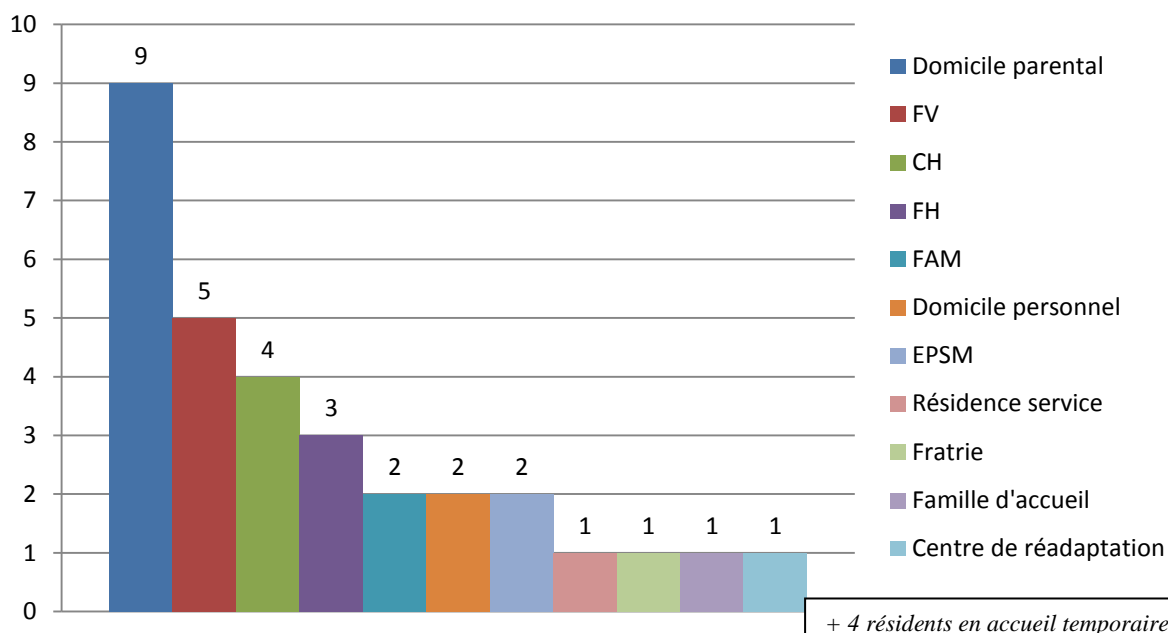
Lieu de vie initial	Lieu de vie actuel	Ancienneté	Mesure de PJ
Domicile parental	⇒ FV	- d'un an	Non
	⇒ FH + ESAT	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ FH + ESAT	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ FV	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ Domicile personnel + ESAT	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ Domicile familial + SSIAD	- D'un an	Cur. Simple
	⇒ Domicile du frère + SSIAD	De 5 à 10 ans	Tutelle
	⇒ Domicile personnel + ESAT	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ FV	+ de 10 ans	Cur. simple
	⇒ FV	1 à 5 ans	Tutelle
	⇒ FV	- d'un an	Tutelle
	⇒ FV	1 à 5 ans	Tutelle
	⇒ Résidence service	+ de 10 ans	Tutelle
	⇒ Domicile parental + SAJ	+ de 10 ans	Pas de mesure
	⇒ Domicile parental + SAVS	De 1 à 5 ans	Tutelle

Le recueil de ces fiches-profil nous permet d'analyser l'origine des personnes à partir de catégories d'établissements :



Origine des résidents de FAM

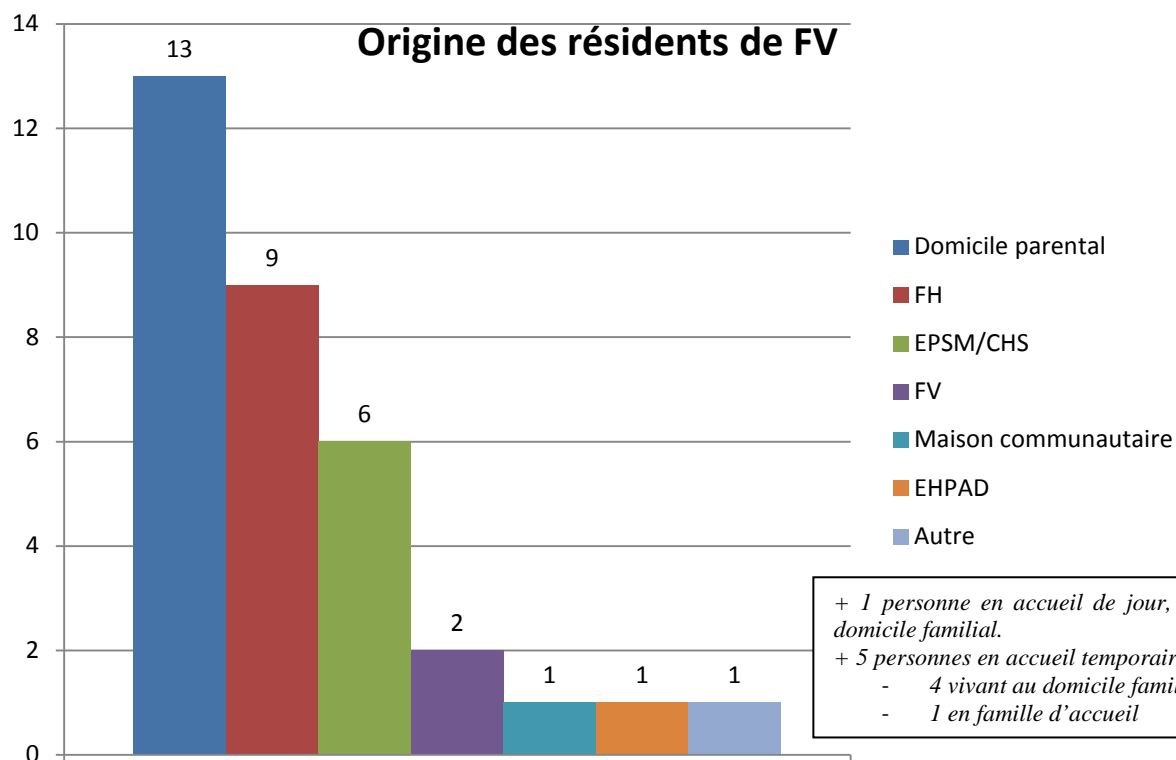
(31 personnes en hébergement permanent)



+ 4 résidents en accueil temporaire :

- 2 viennent du domicile parental,
- 1 de famille d'accueil,
- 1 de son domicile personnel

Origine des résidents de FV

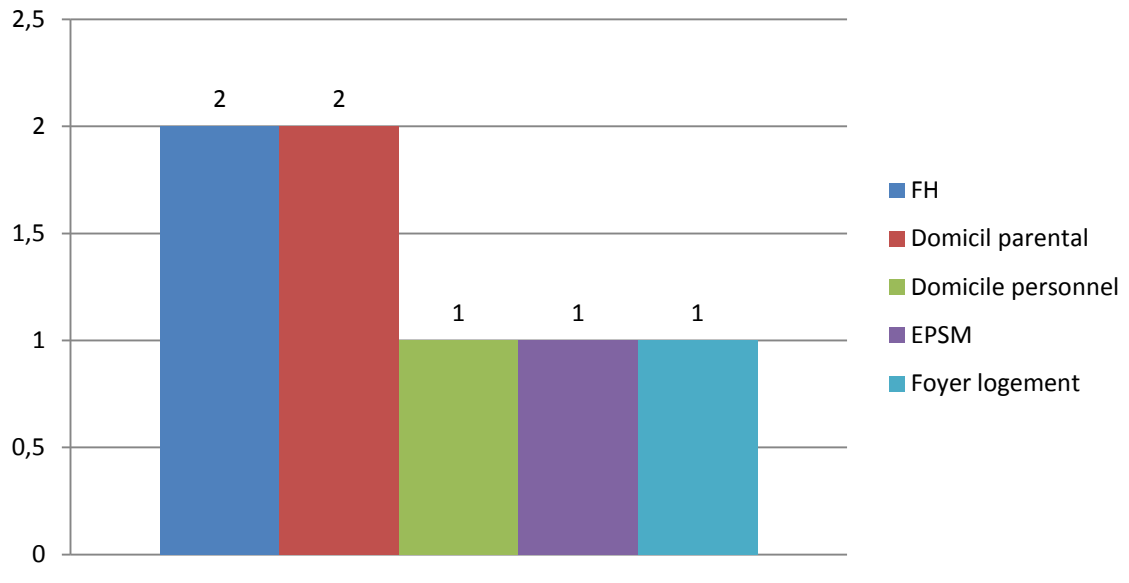


+ 1 personne en accueil de jour, vivant au domicile familial.
 + 5 personnes en accueil temporaire :

- 4 vivant au domicile familial,
- 1 en famille d'accueil

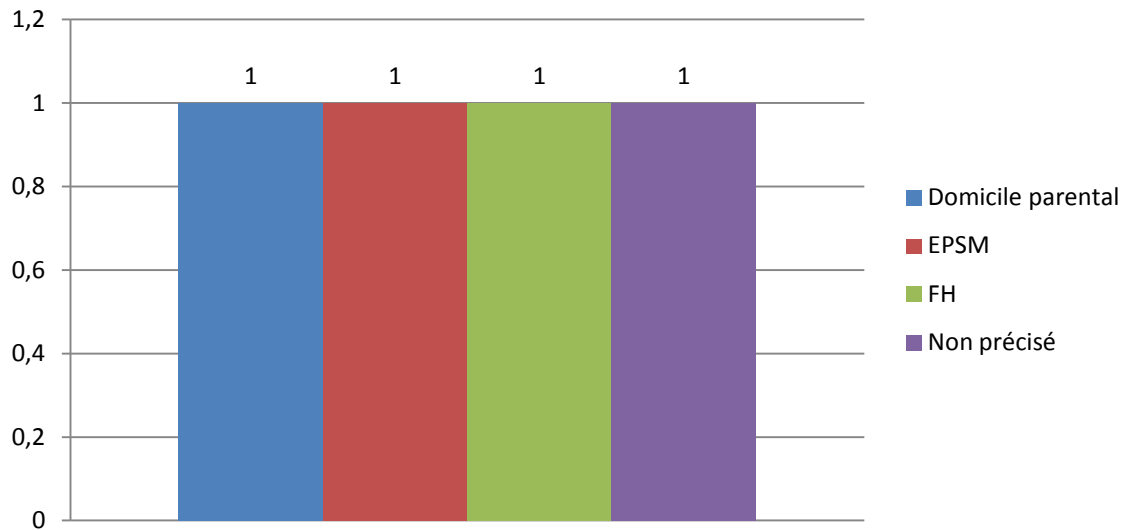
Origine des résidents de Résidences Services

(7 personnes)



Origine des résidents de Foyers d'Hébergement

(4 personnes)



En ce qui concerne plus précisément les personnes que nous avons rencontrées, on note également une très grande hétérogénéité dans les parcours résidentiels.

Nous pouvons ainsi retracer pas moins de 10 parcours types :

Dans l'enfance	A l'âge adulte	Aujourd'hui
Chez les parents	En autonomie	En autonomie
Chez les parents	En établissement du secteur « handicap » (souvent passage par plusieurs établissements)	En établissement du secteur « handicap »
Chez les parents	En établissement du secteur « handicap »	En EHPAD
Chez les parents puis en institution (secteur handicap ou maison d'enfant)	En établissement du secteur « handicap »	En établissement du secteur « handicap »
Chez les parents puis en institution (secteur handicap ou maison d'enfant)	En établissement du secteur « handicap »	En famille d'accueil
Chez les parents puis en famille d'accueil	En autonomie	En famille d'accueil
Chez les parents	Chez les parents puis (souvent suite au vieillissement ou au décès des parents) en établissement du secteur handicap	En établissement du secteur « handicap »
Chez les parents	Chez les parents puis (souvent suite au vieillissement ou au décès des parents) en établissement du secteur handicap	En EHPAD
Chez les parents (avec parfois accueil de jour en IME, IMPRO)	Chez les parents (+ parfois en ESAT la journée)	Chez les parents
Chez les parents	Chez les parents	En établissement du secteur handicap

L'expérience de la vie en collectivité peut donc être ancienne ou récente et il peut également y avoir eu une alternance entre vie en institution et vie en milieu ordinaire (et, là aussi, alternance entre une vie sans suivi particulier et une vie avec suivi d'un service à domicile).

- **LES PRINCIPALES CAUSES DE CHANGEMENTS DE LIEUX DE VIE :**

Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce dossier, les personnes handicapées avançant en âge peuvent être accueillies dans différents types d'établissements : établissements du secteur « handicap » ou gériatrique, structures dédiées aux « personnes handicapées vieillissantes » ou non. Si elles vivent à domicile, elles peuvent être accompagnées par un service, relevant du secteur sanitaire ou du secteur médicosocial, et ce service peut être spécialisé ou non dans l'accompagnement des personnes vieillissantes.

Lorsque la personne est restée chez ses parents dans l'enfance et à l'âge adulte, son entrée en établissement fait souvent suite à un problème de santé ou au décès des parents. Généralement, les personnes ont conscience de l'aspect irrémédiable de leur situation, comme l'explique Mme Karine qui vient d'entrer en FAM : *« mes parents sont malades c'est fini hein, je vais plus partir à la maison »*.

Le départ d'un établissement pour un autre est souvent lié à des contraintes institutionnelles. La situation la plus courante est celle des personnes retraitées qui ne peuvent plus rester en FH. Ainsi Mme Rebecca explique qu'elle a dû quitter le FH pour un EHPAD : *« j'ai demandé à partir parce que là-bas à partir de 60 ans on arrête, on a 60 ans on arrête du foyer on met dans une maison de retraite »*. Certains établissements s'efforcent d'obtenir des dérogations pour pouvoir, ne serait-ce que temporairement, maintenir l'accueil de la personne le temps de lui trouver une solution adaptée à ses souhaits et besoins.

L'évolution des besoins de la personne peut également rendre son hébergement inadapté et imposer un changement. C'est le cas notamment des personnes accueillies en FV et dont **l'aggravation des problèmes de santé** rend indispensable un suivi médical et la présence de personnels soignants. Les personnes peuvent également **aspirer à une vie plus calme** : ainsi Mr Barnabé a souhaité quitter la résidence service dans laquelle il vivait pour un EHPAD car il se sentait fatigué et avait besoin d'être davantage pris en charge et d'avoir moins à s'investir dans la vie du groupe.

- **DEROULEMENT ET CONSEQUENCES DES CHANGEMENTS DE LIEUX DE VIE :**

Les changements de lieu de vie peuvent donc être **souhaités ou subis**. Ils sont également **soumis à l'offre institutionnelle** : en fonction des places disponibles, **certains changements peuvent être brutaux et/ou amener les personnes à un éloignement géographique**. Des professionnels nous ont expliqué que, dans certains territoires, le manque de places en EHPAD ou en établissement pour personnes handicapées vieillissantes entraîne un changement systématique de territoire pour les travailleurs d'ESAT arrivant à la retraite : ne pouvant plus rester au foyer d'hébergement ou chez leurs parents trop âgés, ils doivent partir dans des établissements situés dans d'autres villes, souvent éloignées, et perdent ainsi tous leurs repères. Une professionnelle de FH compare la situation des travailleurs arrivant à la retraite à une situation d'exil : *« accompagner au vieillissement, c'est aussi accompagner au changement, l'arrêt de l'ESAT, du foyer, je parle d'exil, un exil institutionnel, un exil social, comme un exilé, quelqu'un de déraciné »*.

On retrouve fortement l'idée de **devoir se saisir des places dès qu'elles sont disponibles**. Mme Rebecca explique ainsi qu'elle a eu à cœur de trouver une place en EHPAD le plus rapidement possible : *« comme ça, ça traîne pas, y'en a ils ont trainé pendant un moment ils ont cherché partout pis ils ont pas fait les places qu'il faut alors moi, j'ai dit je suis bien ici je reste »*. Les personnes doivent parfois changer d'établissement brutalement, sans avoir eu le temps de s'y préparer ni de comprendre les conséquences qu'entraînerait ce changement dans leur vie : ainsi Mr Thierry, travailleur d'ESAT vivant en FH, était sur liste d'attente pour une entrée en FAM et a dû brutalement arrêter de travailler et déménager lorsqu'une place s'est libérée, il explique qu'on lui a annoncé qu'il devait prendre ses congés à l'ESAT et qu'après il aurait fini de travailler : *« je savais même pas parce que j'étais pas au courant (...),*

ça me fait tout drôle, quitter le CAT, je travaillais bien ». Des professionnels d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap psychique nous ont expliqué que certaines personnes étaient sur liste d'attente dans un établissement pendant plus de 2 ans puis devaient subitement déménager, en l'espace de quelques jours, parce qu'une place s'était libérée.

De plus les « **places disponibles** » ne sont pas forcément toujours très adaptées : face à l'impératif de devoir quitter son lieu de vie, les personnes se trouvent parfois accueillies dans des lieux qui correspondent à leur besoin d'hébergement mais pas à leurs besoins d'accompagnement. Ainsi nous a été donné l'exemple d'une personne accueillie en EHPAD en unité Alzheimer alors qu'elle présente une déficience intellectuelle et un handicap moteur, mais pas de maladie d'Alzheimer...

Cette **logique de « places »** est très présente dans le discours des personnes que nous avons rencontrées :

- l'idée de **se saisir des places disponibles**, comme nous l'avons vu à travers l'exemple de Mme Rebecca
- celle de **devoir laisser sa place** : très présente dans le discours des travailleurs d'ESAT, comme nous le développerons plus tard, on la retrouve également chez certaines personnes retraitées qui expliquent qu'elles doivent partir en EHPAD : « *au foyer ils vont venir ici quand ils auront fini de travailler donc on doit laisser la place pour les autres* » (Mme Josette).
- Celle de **faire attention à sa place**, qui indique une absence de droit à l'erreur, comme nous l'explique Mr Firmin : « *il y en a qui sont partis ils veulent revenir mais y'a plus de places* ».

Les personnes sont également parfois amenées à vivre **des déménagements successifs** : Mme Josette a vécu dans deux foyers d'hébergement, aujourd'hui retraitée elle est accueillie dans un établissement pour personnes handicapées vieillissantes mais doit partir vivre en EHPAD et elle appréhende ce nouveau changement : « *on devra encore refaire tous les cartons et tout, moi je suis fatiguée (...) à cause de tout ça ma tension a baissé, tout ça c'est quand même du travail* ». Ces déménagements sont d'autant plus pénibles que les personnes perdent des meubles, des affaires personnelles, elles se demandent si elles pourront garder leurs affaires lors de leur prochain changement d'établissement, comme l'explique également Mme Josette : « *on a dû travailler pour acheter tout ça, donc moi ça m'inquiète aussi hein (...), j'ai encore un canapé que je peux pas prendre, et plus tard si je pars en maison de retraite ça sera pareil je peux pas le prendre, donc je suis obligée de le vendre mais à qui ?* » De plus, ces changements d'établissement peuvent s'accompagner d'une perte d'indépendance : des personnes retraitées ont dû quitter leur studio, dans lequel elles préparaient leur repas, pour un établissement où elles sont logées dans des chambres et prennent tous leurs repas en collectivité ; elles appréhendent d'entrer dans un EHPAD car elles expliquent qu'elles devront « *faire marquer le linge* ».

Les changements d'établissement ont bien sûr aussi des effets bénéfiques pour les personnes : des personnes retraitées accueillies dans une structure pour personnes vieillissantes apprécient le calme dont elles bénéficient désormais. L'une d'entre elles, Mr Dominique, nous explique à quel point le FH dans lequel il vivait auparavant était bruyant et

conclut : « *c'est plus de notre âge* ». Ainsi, si les professionnels d'établissement pointent souvent la difficulté, dans une collectivité, de répondre aux besoins de personnes d'âges très variés, on observe que **les personnes vieillissantes apprécient souvent le fait de pouvoir vivre dans des endroits calmes et d'avoir un rythme de vie plus lent.**

Nous avons également pu observer des situations d'**incompréhension** : des personnes se retrouvent dans des situations qu'elles n'avaient pas anticipées car elles n'avaient pas eu connaissance ou n'avaient pas compris toutes les implications de ce changement dans leur vie : ainsi Mr Thierry, dont nous avons parlé précédemment, explique qu'il souhaitait aller en FAM mais n'avait pas compris qu'il devrait arrêter de travailler, il pensait juste changer de foyer. D'autres personnes, orientées vers un établissement où elles doivent être préparées à une entrée en EHPAD, expliquent qu'elles n'avaient pas compris qu'elles ne pourraient pas y rester : « *je suis déçue, j'aurais voulu rester toute ma vie* ».

- **ACCOMPAGNER LA TRANSITION :**

La transition entre deux situations de vie (passage d'un établissement à un autre ou passage du domicile à un établissement) peut être **facilitée lorsqu'il y a maintien des relations avec une ou plusieurs personnes importantes** : Mme Karine vient de quitter le domicile de ses parents pour entrer en FAM et elle est rassurée car sa famille reste très présente et vient la voir régulièrement ; de plus, elle connaît personnellement une professionnelle du FAM. Mme Rebecca a quitté le FH pour entrer en EHPAD et elle explique qu'une professionnelle du FH continue à l'accompagner dans ses démarches le temps qu'un mandataire soit nommé : « *elle s'occupe encore de moi en attendant d'avoir quelqu'un (...) je suis encore entre le foyer et ici* ». Lorsqu'un SAVS continue à suivre une personne entrée en EHPAD, il s'avère que **cet accompagnement est rassurant tant pour la personne elle-même que pour les professionnels** de l'EHPAD : n'étant pas formés au handicap, ils peuvent être déstabilisés par l'arrivée d'une personne handicapée dans l'établissement et la possibilité de pouvoir faire recours à un professionnel formé au handicap et qui connaît la personne les rassure et peut faciliter l'admission. Comme nous le verrons ensuite, le maintien des relations notamment amicales joue également un rôle prépondérant.

Nous avons pu observer, à travers les entretiens effectués auprès des professionnels, que **certains dérogent au cadre strict de leur intervention par souci envers les personnes qu'ils accompagnent et dans l'objectif de faciliter les transitions.** Des professionnels d'établissements ou de services continuent, pendant quelques temps, à rendre visite à des personnes qu'ils ont accompagnées et qui vivent dans de nouvelles structures (en EHPAD le plus souvent) ; ils peuvent alors parfois se heurter à leur hiérarchie, qui leur rappelle le cadre réglementaire de leur intervention ou être en difficulté pour effectuer ces visites qui viennent s'ajouter à leur charge de travail « officielle ».

- **VIEILLIR CHEZ SOI**

Il convient tout d'abord, sur ce point, d'observer que des personnes peuvent **se sentir chez elles dans un établissement.** Comme l'explique une professionnelle d'ESAT, les personnes accueillies par exemple en FH (l'exemple serait valable dans d'autres catégories d'établissements) peuvent y vivre depuis 20 ou 30 ans et, souvent, il leur a été dit qu'elles y étaient chez elles. Un changement d'établissement, même s'il est nécessaire, reste donc un événement important dans la vie d'une personne.

En ce qui concerne les personnes qui vivent à leur **domicile**, on observe qu'elles peuvent bénéficier de **différents supports** : aide-ménagère, portage de repas, services (SAVS, SAMSAH, SSIAD, ...). Des professionnels de SAVS intervenant auprès de personnes en situation de handicap moteur observent que les personnes ont de moins en moins de difficultés à **utiliser les nouvelles technologies** et que ces dernières peuvent considérablement élargir le plan d'aide. **L'adaptation du logement** est importante car elle conditionne souvent la possibilité de **pouvoir continuer à habiter chez soi**, or les personnes peuvent préférer rester chez elles, même si leur logement est de moins en moins adapté à l'évolution de leur handicap, plutôt que de déménager pour un environnement plus adapté sur le plan fonctionnel mais qui peut être vécu comme une relégation dans un ghetto, comme l'explique Mr Christian, atteint d'une sclérose en plaques : « *« bon ben à ce moment-là je prends un truc de plain-pied, adapté. Je me mets dans le ghetto qu'il faut et pas dans le quartier sympa. Voilà, cette vision des choses, partout, dans l'administration générale, est assez lourde. Plusieurs fois on m'a dit pourquoi vous habitez dans un truc comme ça alors qu'il y a des trucs de plain-pied, dans des quartiers adaptés où tout sera fait pour vous, où vous croiserez que des handicapés, voilà, c'est ça, quoi ! C'est vachement bien ! Ben non, non, non ! »*. Mr Christian explique également qu'il a perçu des aides pour l'adaptation de son logement et qu'il bénéficie de 20 heures par semaine d'aide humaine (dont 10 sont assurées par sa compagne en tant qu'aidante familiale). Le couple constate que l'aide est centrée avec tout sur le soin et ne prend pas en compte le confort de vie de façon globale : « *on pense au soin mais uniquement au soin. Mais le confort de vie c'est pas la priorité. Et quand je dis confort de vie je pense à plein de choses : à l'aide à la personne mais pas seulement, aide au ménage, aide à la déco de la maison, je veux dire des choses... je pense aussi à la sexualité, ça n'est jamais évoqué »*.

Les professionnels de services pointent très souvent l'avantage, pour les personnes handicapées de plus de 60 ans, de **pouvoir continuer à bénéficier de la PCH** plutôt que de relever du dispositif APA, comme l'explique ce professionnel de SAVS : « *Heureusement que la PCH se prolonge au-delà de 60 ans car l'APA n'est pas adaptée à une personne handicapée, elle est calculée avec la grille AGGIR qui n'est pas adaptée au handicap (...). Avec la PCH on peut penser des adaptations importantes telles qu'un monte-escalier, avec l'APA c'est inenvisageable et on sera plus facilement amené à penser à un placement en EHPAD pour ces personnes car l'APA ne permet pas de compenser suffisamment le handicap »*. Toutefois la PCH ne permet pas de financer une **aide pour le ménage**, or ce besoin est de plus en plus fort avec l'avancée en âge, particulièrement pour les personnes en situation de handicap moteur. Certains services nous ont aussi expliqué avoir recours parfois à certains aménagements pour pouvoir répondre aux besoins de personnes handicapées qui relèvent du dispositif APA : « *Pour les personnes handicapées de plus de 60 ans avec l'APA on s'adapte pour faire plus avec moins de temps. Ou si les personnes ont des sous, elles payent le temps supplémentaire d'intervention. C'est là que je me dis qu'il y a une vraie médecine à deux vitesses... »*

Il s'avère également que les services jouent, au-delà de l'aide technique, un rôle important de **soutien psychologique**. Les personnes vivant à domicile peuvent être très isolées socialement, et des professionnels de services nous ont expliqué qu'ils avaient le sentiment de répondre aussi à un « *besoin de socialisation* ». Le fait que leur intervention soit limitée dans le temps est problématique : une professionnelle de SAVS explique que le service joue aussi un rôle de **maintien du lien social** et qu'il n'est pas toujours possible

d'arrêter le suivi au bout d'un an : « *si on arrête on est sûrs que les situations vont dégénérer* ». Comme nous l'avons vu précédemment, certains professionnels prennent l'initiative de maintenir leur accompagnement quelques temps. Les SSIAD ayant un double agrément « personnes handicapées » et « personnes âgées » évoquent également cette difficulté ; les personnes suivies sont censées relever du secteur « personnes âgées » à partir de 60 ans mais ce changement peut avoir un double effet négatif : elles bénéficient alors d'une prise en charge moins globale et plus axée sur les soins de nursing et elles doivent également être suivies par une nouvelle équipe.

Les personnes handicapées connaissent donc souvent des changements de lieux de vie au fil de leur vieillissement. Ces changements peuvent, nous l'avons vu, être voulus ou subis, et l'orientation des personnes est fortement soumise à l'offre et aux règles institutionnelles. Vieillir chez soi, à son domicile, peut être compliqué et le vieillissement s'accompagner d'un isolement social. Les incertitudes quant aux choix personnels qui seront possibles quant à ces éventuels changements de lieu de vie peuvent participer, nous allons le voir, à rendre l'avenir incertain et angoissant.

4. La question de l'avenir

Certaines personnes sont **trop prises dans des difficultés présentes pour pouvoir se projeter dans l'avenir**, comme l'explique Mr Christian, atteint de SEP : « *on marche par urgence, pour l'instant il y a le présent, et puis après, il faudra effectivement qu'on songe à la retraite (...) pour l'instant on n'a pas le temps parce qu'il y a le présent* ».

La question de l'avenir est **particulièrement marquée par l'incertitude pour les travailleurs d'ESAT** et, en premier lieu, par ceux qui vivent en foyer d'hébergement et devront donc le quitter au moment de leur retraite. Une professionnelle de FH nous explique que les travailleurs posent beaucoup de questions aux professionnels du foyer qui ne maîtrisent pas toutes les réponses, ils leur demandent à quel âge ils devront arrêter de travailler, où ils devront aller : « *leur destin, ils ne le connaissent pas* ». Elle explique également que des travailleurs demandent à quitter le foyer vers l'âge de 50 ans car ils ne veulent pas, à l'instar de leur aînés, devoir partir en EHPAD au moment de leur retraite : « *un destin institutionnalisé... ils sont pour un parcours de vie, mais pas celui-là* ». En effet, beaucoup d'entre eux ont une image négative des EHPAD et pointent leur différence d'âge avec les résidents de ce type d'établissement. Les personnes que nous avons rencontrées pensent aussi souvent qu'elles auront moins de libertés si elles vivent en EHPAD. Mme Emmanuelle par exemple projette d'aller vivre dans un établissement près de chez sa sœur mais elle pense qu'elle ne pourra pas voir sa sœur si elle vit en EHPAD : « *si on me met une retraite ici je la verrai jamais, je pourrai plus dire bonjour et je pourrai plus téléphoner plus rien* ». Mr David nous dit qu'il ne veut surtout pas aller en EHPAD plus tard car « *on n'y est plus libre* ».

L'incertitude se manifeste également par **le sentiment d'être exclu des décisions**, comme nous le dit Mr Bruno, travailleur d'ESAT bientôt à la retraite, quand nous l'interrogeons sur ses projets d'avenir : « *c'est pas moi qui décide* ». L'incertitude peut également résulter ou être doublée d'**incompréhensions** : Mr Arnaud, travailleur d'ESAT qui

vit en FH, nous explique qu'on lui a parlé d'un foyer dans une autre ville, il s'inquiète car c'est loin de l'ESAT : « *on m'a dit je vais aller avec des autres garçons là-bas au foyer de L, (...) je sais pas si j'ai le droit moi, (...) je vais pas perdre mon boulot qu'est-ce que je vais faire ?* » Il nous dit aussi qu'il voudrait passer à mi-temps comme un de ses amis mais précise à nouveau « *je sais pas si j'ai le droit* ».

L'association « travail – lieu de vie » se retrouve également chez des personnes qui ne vivent pas en foyer d'hébergement. C'est le cas par exemple pour Mr Raymond, qui vit avec ses parents ; quand nous lui avons demandé s'il a abordé la question de la retraite avec sa mère, qui est également sa tutrice, il nous explique lui avoir dit : « *et alors plus tard quand je vais être à la retraite tu vas me mettre où ? (...) alors bon tu vas me mettre au foyer, et ben si tu me mets au foyer j'arrête moi-même !* »

Les personnes qui vivent au domicile **n'envisagent pas toujours leur avenir en collectivité**, et il peut apparaître dans les récits de certaines personnes qu'elles se démarquent de celles qui vivent en foyer, comme le fait Mme Noëlla : « *eux et moi c'est pas pareil, c'est à moi à se débrouiller tandis que eux, ils ont toujours quelqu'un derrière eux (...) je préfère rester comme je suis que d'être accompagnée, aller regarder dans le frigo regarder ce que t'as comme nourriture, regarder dans les armoires ce que t'as comme manger, ah non moi j'aime pas* ». Mme Maria nous dit aussi : « *j'ai pas une tête à aller dans un foyer* ».

L'incertitude se manifeste aussi pour des personnes qui vivent dans des établissements pour personnes handicapées retraitées et savent qu'elles vont devoir partir en EHPAD : elles se demandent combien de temps elles pourront rester dans leur foyer actuel, s'interrogent sur les EHPAD qui existent sur le territoire, se demandent où elles vont aller. La question de l'avenir devient préoccupante, comme l'explique Mme Josette : « *moi des fois je pense à la vie, comment qu'on va aller dans des foyers, des maisons de retraite (...) l'avenir, c'est ça qu'il faut penser hein, moi des fois je me mets ça en tête, je me demande comment que ça va aller plus tard* ».

Beaucoup de travailleurs d'ESAT souhaitent **se rapprocher de leur famille** lors de leur retraite mais ce souhait n'est pas toujours partagé : les fratries vieillissent, parfois elles avancent le fait qu'elles s'occupent de leurs enfants et petits-enfants et ne peuvent pas assumer la charge de leur frère ou sœur handicapé(e). Certaines personnes peuvent aussi choisir de rester éloignées de leur famille mais **proches de leurs amis**. C'est le cas de Mr Jules, dont la mère vit à une heure de route de son foyer ; il explique qu'il vit dans la même ville depuis l'âge de 14 ans, qu'il a été à l'IME et à l'IMPRO, qu'il travaille à l'ESAT depuis son ouverture et ne souhaite pas partir vivre dans la même ville de sa mère, dont il anticipe aussi le décès : « *si c'est pour rester tout seul là-bas c'est pas la peine, je connais personne, que là je connais pas mal de monde bon, si un jour j'ai envie d'aller au foyer je vais au foyer* ». Il souhaite également être accueilli dans un foyer de vie plutôt que dans un EHPAD pour pouvoir rester auprès de personnes qu'il connaît : « *foyer de vie ça va être tous des gens que je connais, que maison de retraite ça va être des gens...* ». **Le maintien des liens avec l'environnement relationnel et notamment amical prend donc une place importante aussi dans la façon dont les personnes envisagent leur avenir**. Une professionnelle de FH nous explique que parfois des travailleurs d'ESAT demandent à pouvoir bénéficier d'un logement collectif, sous forme de résidence adaptée : « *vivre avec 3 ou 4 copains et vieillir avec eux* ».

5. L'évolution des relations amicales et amoureuses

La question du maintien des relations amicales et amoureuses est très présente dans le discours des personnes que nous avons rencontrées, et particulièrement en ce qui concerne les travailleurs d'ESAT ou ex-travailleurs d'ESAT aujourd'hui retraités.

De nombreuses personnes déplorent (ou appréhendent, dans le cas des travailleurs d'ESAT) des ruptures dans leurs relations amicales. Comme nous le verrons dans le chapitre consacré au rapport au travail, l'ESAT est un lieu de sociabilité très fort, les collègues sont les amis, et quitter le foyer d'hébergement et/ou le lieu de travail revient souvent à ne plus voir ses amis. Cette séparation est d'autant plus violente que les relations sont souvent très anciennes : les personnes ont suivi les mêmes parcours institutionnels, parfois depuis l'enfance. Ainsi Mr Rémi, en nous faisant visiter l'atelier dans lequel il travaille, nous présente son meilleur ami et nous explique qu'ils sont ensemble depuis l'âge de 14 ans : ils ont fréquenté le même IMPRO puis le même ESAT. Nous avons été frappés, lors des discussions collectives avec des travailleurs d'ESAT et avec des personnes retraitées, de constater à quel point elles se connaissent mutuellement : souvent lorsqu'une personne ne sait pas répondre à une question (depuis quand elle travaille, dans quel foyer elle a été, ...), une autre répond à sa place.

L'appréhension de la rupture de ces relations peut amener les travailleurs d'ESAT à redouter le passage à la retraite, comme l'explique Mr Raymond quand il nous dit qu'il ne veut pas arrêter de travailler : *« ça compte l'amitié pour moi, ça reste toujours là, alors je viens ici elle est redonnée ici pour moi pour les voir quoi, pis la vie elle continue comme ça »*.

L'arrêt du travail marque donc la séparation avec ses amis et le rend encore plus difficile à vivre. Mme Karine explique qu'elle a pleuré quand elle a dû arrêter de travailler suite à un problème de santé : *« ben j'ai quitté mes copines hein »*, plus tard elle dira que *« ça fait mal au ventre »*.

La nostalgie des amis et la souffrance de ne plus les voir est récurrente dans les récits des personnes retraitées d'ESAT. Nous en citerons trois exemples :

- Mme Irène se plaint de ne plus voir ses anciens collègues et amis, elle explique qu'elle les croise parfois en ville : *« je les ai vus dernièrement mais c'est toujours à l'improviste, on peut parler 5 mn (...), ça fait du bien admettons on va dans une brocante on va les voir »*
- Mme Rebecca explique qu'elle ne voit plus ses amies depuis qu'elle est entrée en EHPAD : *« avant au CAT j'avais des copines mais elles viennent pas me voir »*
- Mr Firmin nous dit qu'il est content d'être à la retraite et précise aussitôt : *« moi je regrette qu'une chose : on n'a plus le droit d'aller voir nos copains au CAT »*, plus tard dans la discussion il revient sur ce point : *« sauf une chose c'est qu'on peut plus les voir les copains les anciens, c'est dur des fois on n'a plus le droit c'est dommage, on les voit des fois, on les voit sur la rue »*.

Certaines personnes essaient, après leur retraite, de retrouver leurs anciens collègues, mais ces derniers peuvent également être retraités. L'exemple nous a été donné d'une personne qui a souhaité retourner vivre sur le littoral pour retrouver ses anciens amis, son frère s'est rendu à l'ESAT et a constaté que ces amis ainsi que plusieurs moniteurs d'atelier n'étaient plus là car eux aussi étaient partis en retraite.

Ainsi **des personnes peuvent se sentir seules mêmes quand elles vivent en collectivité** : les autres résidents ne sont pas forcément considérés comme des amis, et leur présence ne remplace pas les amitiés perdues. Ainsi Mr Denis et Mme Cécile vivent en établissement pour personnes retraitées et quand nous leur demandons s'ils ont des amis dans ce foyer ils nous répondent : « *ici non, au boulot, oui, les anciens du boulot* ».

L'opportunité de retrouver des amis peut également influencer les projets des personnes : Mr Bruno est pressé d'être à la retraite car il se dit fort fatigué et pressé de partir vivre dans un EHPAD où il retrouvera ses deux meilleurs amis, qui y vivent déjà et à qui il rend parfois visite.

Certaines structures s'efforcent de **développer des initiatives permettant aux personnes retraitées de voir leurs anciens collègues** : invitation aux pots de départ en retraite à l'ESAT, invitations des travailleurs à certains événements de la vie de l'EHPAD, etc. Ces initiatives permettent aux personnes de se retrouver, même très ponctuellement. Elles facilitent également l'entrée dans l'EHPAD : des personnes réticentes à y entrer viennent visiter et sont accueillies par des anciens collègues, des personnes qu'elles connaissent, ce qui leur permet de se sentir davantage en confiance.

Ce qui se joue pour les relations amicales se retrouve également pour les relations amoureuses : des couples peuvent être séparés parce qu'ils n'arrivent pas à l'âge de la retraite en même temps et ne relèvent plus des mêmes dispositifs, ou parce qu'ils ne trouvent pas deux places dans le même établissement. Mme Chantal, par exemple, a dû quitter le FH quand elle a pris sa retraite à 60 ans, elle vit en EHPAD mais son « fiancé », plus jeune, vit toujours au FH. Des professionnels nous ont expliqué que de plus en plus de couples cherchent à se marier ou à se pacser pour officialiser leur union et pouvoir se protéger d'une éventuelle séparation. Toutefois, de plus en plus de structures développent la possibilité pour des couples de vivre ensemble, dans le même foyer (en studios ou en chambres voisines) et nous avons pu rencontrer des couples qui vivent ensemble et se sont connus, comme Mr Denis et Mme Cécile, « *bien avant l'ESAT* ». Lorsque ces couples sont reconnus, les éventuels projets de réorientation sont envisagés en commun. Dans certaines situations, des professionnels et organismes gestionnaires multiplient les initiatives dans l'objectif d'éviter la séparation d'un couple : ils demandent des dérogations afin de maintenir la personne retraitée en FH ou d'autoriser l'accueil de celle qui travaille encore en structure pour personne retraitée, mettent en place des possibilités d'accueil de jour, etc.

6. Les activités de loisirs

La question des loisirs peut prendre une place importante au fil de l'avancée en âge. Des travaux en sociologie de la vieillesse et du vieillissement s'intéressent à la façon dont les personnes réorganisent leur vie au fur et à mesure qu'elles vieillissent. Serge Clément et Marcel Drulhe ont forgé le concept de déprise, qui 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). Dans « L'épreuve du grand âge », Vincent Caradec définit la (dé)prise comme « *le processus de réorganisation des*

activités qui se produisent au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des contraintes nouvelles » (Caradec, 2007) et il souligne combien l'un des enjeux du vieillissement consiste dans le maintien de « prises » sur le monde qui font sens pour les personnes. Il 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). En nous inspirant de ces travaux, nous avons souhaité observer de quelles façons les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement les personnes retraitées, s'investissent ou non dans des activités de loisirs. Ces personnes parviennent-elles à préserver les activités qui font sens pour elles ? Comment occupent-elles leur temps sans le travail ? De quels supports bénéficient-elles ?

En premier lieu, il convient de constater les **nombreuses difficultés qu'affrontent les personnes en situation de handicap pour accéder aux lieux de loisirs relevant du droit commun**. Plusieurs personnes ont souligné le **manque d'accessibilité** de ces lieux ainsi que la **ségrégation** dont elles se sentent victimes. Mr Christian, atteint de sclérose en plaque, explique que son médecin lui a conseillé de faire du sport mais qu'il ne trouve pas de lieu ni d'activité physique adaptés et il souligne ce paradoxe : on lui dit de faire des choses mais il n'existe rien pour qu'il puisse les faire. Il évoque également la discrimination dans l'accès aux lieux de loisirs (cinéma, restaurant, ...) : *« il y a un côté humiliant permanent, c'est ce que j'ai ressenti notamment au cinéma (...) c'est la ségrégation ordinaire, mais ça énerve ! »*. Il est quand même fortement impliqué dans des associations et son épouse souligne *« c'est ça l'avantage du milieu associatif, il peut garder une vie sociale »*. Mr Edouard, atteint de cécité et en attente d'une place en ESAT, n'arrive pas à trouver d'activités adaptées à son handicap et souffre beaucoup d'ennui et de solitude. Des personnes évoquent également le problème du coût de certaines activités, ou le fait qu'elles aient lieu en soirée.

Les loisirs s'inscrivent donc essentiellement dans le secteur spécialisé, à travers les activités organisées par les établissements et services. Certains établissements ont réussi à développer un travail de partenariat avec des clubs ou maisons de quartier, et les personnes accueillies y sont fortement investies dans différents types d'activités. Les professionnels de SAVS s'efforcent également d'accompagner les personnes vers des lieux de loisirs, mais soulignent de nombreuses difficultés. Ainsi une professionnelle de SAVS explique le travail mis en place dans son service pour accompagner les personnes retraitées vers des lieux de loisirs. Elle exprime les difficultés que rencontrent souvent les personnes handicapées mentales quand elles veulent rejoindre un club ou une association : *« ils doivent être absolument impeccables, leur tenue, leur façon de parler... on n'en demanderait jamais autant à n'importe qui d'autre »*. Elle explique également que les intervenants dans ces lieux de loisirs demandent souvent à ce que la personne handicapée soit accompagnée par un professionnel, or il n'est pas possible pour les professionnels de SAVS d'accompagner toutes les personnes à temps plein dans leurs activités. En ce qui concerne les travailleurs d'ESAT, les activités de loisirs sont souvent restreintes au cadre de l'ESAT (activités de soutien), rares sont les personnes, même celles qui travaillent à temps partiel, qui ont une activité sur l'extérieur.

Les personnes retraitées que nous avons rencontrées effectuent pour beaucoup des **activités de loisirs seules** : vélo, tricot, canevass, ... Ces activités correspondent à leurs goûts personnels et elles témoignent souvent du plaisir qu'elles ont à les mener. Plusieurs ont expliqué avoir découvert et appris à maîtriser ces activités dans le cadre des activités de soutien de l'ESAT dans lequel elles travaillaient. Toutefois, elles ont souvent **besoin d'une aide pour les mener à bien**, notamment pour se fournir le matériel nécessaire quand elles ne peuvent pas se déplacer seules. **Le passage à la retraite peut représenter une opportunité de s'investir dans des activités ou d'en découvrir de nouvelles** : une personne nous explique qu'elle a enfin le temps de s'adonner à la peinture, une autre présente avec enthousiasme l'activité chant qu'elle a découverte et à laquelle elle participe avec son foyer.

Les personnes qui vivent une première expérience de vie en collectivité après avoir vécu chez leurs parents évoquent souvent leur plaisir de découvrir des activités et d'étendre le champ de leurs relations sociales. Ainsi Mme Karine nous parle des nombreuses activités et sorties auxquelles elle participe dans son foyer et précise « *ça fait du bien de sortir un petit peu hein, j'en avais marre de rester dans ma chambre du matin au soir (...) pour moi je suis en vacances* ». Mme Josette évoque également la période où elle vivait chez ses parents : « *je partais jamais en vacances, j'ai toujours été, comment expliquer ça, toujours été enfermée à la maison quoi, moi j'en ai attrapé marre* ». La famille (parents, fratrie, conjoints, ...) peut avoir un rôle majeur dans l'accès aux activités, notamment en cas de cohabitation, comme nous le verrons dans la 4^{ème} partie de cet écrit.

7. Conclusion

Comme nous avons pu le voir dans ce chapitre, les personnes que nous avons rencontrées peuvent se reconnaître comme vieillissantes mais se démarquent généralement de la catégorie des « vieux ». Le vieillissement peut avoir un impact différencié sur le handicap et réciproquement : les différentes situations de handicap interfèrent de façons variables sur la façon dont les personnes vieillissent. S'il est important de prendre en considération l'impact du handicap sur le vieillissement, il convient également de tenir compte de sa dimension sociale : le parcours de vie des personnes et leur situation sociale vont aussi interférer sur leur santé et sur leur façon de vieillir. L'évolution des problèmes de santé avec l'avancée en âge apparaît comme problématique dans les établissements et services et peut aussi avoir des répercussions psychologiques pour les personnes.

Les parcours résidentiels des personnes présentent une très forte hétérogénéité. Les changements de lieux de vie peuvent résulter du vieillissement des parents en cas de cohabitation, de l'évolution des besoins ou de contraintes institutionnelles : la situation des travailleurs d'ESAT devant quitter leur foyer d'hébergement au moment de la retraite en est emblématique. Les changements résidentiels peuvent être souhaités, par exemple quand les personnes aspirent à un mode de vie plus calme, ou subis. Ils sont également soumis à l'offre institutionnelle et à une « logique de places ». Ainsi ils peuvent être parfois brutaux ou inadaptés, ou provoquer un éloignement géographique. Le fait que les personnes, lors de ces changements, puissent trouver une continuité dans leur environnement relationnel, est très facilitateur de la transition. Certains professionnels dérogent parfois au cadre strict de leur intervention pour mettre en place l'accompagnement transitoire qui leur semble

indispensable. Les personnes qui souhaitent vieillir à leur domicile bénéficient de différents types de supports, et le rôle facilitateur de la PCH est souligné principalement pour l'aide apportée en termes d'adaptation du logement ; cette prestation ne couvre cependant pas tous les types de compensation dont les personnes pourraient avoir besoin, notamment l'aide humaine pour l'entretien du logement. Ces personnes peuvent aussi se trouver isolées et les services prennent alors un rôle important de soutien psychologique et de maintien du lien social.

L'avenir est souvent marqué par l'incertitude, principalement celle relative à l'évolution du parcours résidentiel et à la possibilité de choisir ou non son lieu de vie. Cette incertitude est doublée par la perspective de ruptures dans les relations amicales ou amoureuses. L'avenir peut donc représenter une question très préoccupante. L'éventualité de ruptures amicales peut également amener les personnes à redouter leur futur passage à la retraite, et les personnes retraitées sont très nombreuses à déplorer des ruptures dans leurs relations. La question du maintien des liens amicaux et amoureux représente donc un enjeu particulièrement important.

L'accès aux activités de loisirs est très difficile dans le milieu ordinaire et reste majoritairement inscrit dans le secteur spécialisé du handicap. Pour les personnes qui vivent au domicile, l'intervention d'un service peut représenter une aide considérable dans cet accès, mais il reste compliqué et souvent conditionné par la présence ou l'intervention de professionnels du secteur. Il en est de même pour les activités que les personnes mènent de façon solitaire et qui peuvent revêtir une grande importance à leurs yeux : elles auront souvent besoin d'une aide ponctuelle pour les mener à bien. Pour les personnes qui vivent en établissement, l'offre d'activités proposées prend donc une importance particulière : au plus la palette d'activité est large, au plus les personnes pourront s'investir dans des activités ou en découvrir de nouvelles. La retraite pourra alors être appréhendée comme une opportunité d'engagement dans des activités. Toutefois, comme nous allons le voir dans la partie suivante, l'offre d'activités en établissement, si elle reste très importante, ne suffit pas à elle seule à déterminer la façon dont les personnes vont vivre leur expérience de la retraite.

La très grande majorité des personnes retraitées que nous avons rencontrées ont travaillé en ESAT, et c'est à cette catégorie précise, les retraités d'ESAT, que ce chapitre sera consacré.

Nous avons rapidement constaté, suite aux premiers entretiens effectués auprès de personnes retraitées, qu'il était nécessaire de mieux comprendre leur rapport au travail pour pouvoir saisir leur expérience de la retraite. La façon dont ils évoquaient leur expérience professionnelle nous a amenés à nous interroger sur la particularité que peut revêtir le fait de travailler en ESAT. Pour le dire plus simplement : mieux comprendre ce qui se vit à l'ESAT permet de mieux comprendre ce qui se vit quand il faut le quitter. Nous avons donc effectué une série d'entretiens individuels et un entretien collectif auprès de travailleurs d'ESAT. Cette partie s'appuiera sur les entretiens individuels et collectifs menés auprès de travailleurs d'ESAT de plus de 50 ans, auprès de retraités d'ESAT et auprès des professionnels qui accompagnent ces deux publics.

Nous nous pencherons donc, dans un premier temps, sur les parcours professionnels et le rapport au travail ; nous y verrons en quoi ce rapport est particulier dans les ESAT. Nous aborderons ensuite l'arrivée de la retraite : la façon dont les travailleurs l'appréhendent et la façon dont le passage à la retraite se déroule. Nous verrons également les dispositifs mis en œuvre pour préparer les travailleurs à la retraite. Nous pourrions alors, dans une dernière partie, nous pencher sur la façon dont les personnes évoquent leur situation de retraité.

1. Les parcours professionnels et le rapport au travail

On observe, en premier lieu, que les personnes ont effectué **des carrières très longues et souvent dans le même ESAT** ou dans différents ESAT gérés par la même association et donc implantés sur le même territoire. Mr Jules nous explique qu'il est à l'ESAT depuis son ouverture : *« je peux même vous dire que je l'ai vu construire ! »*. Mr Gérard nous dit qu'il a commencé à travailler à l'ESAT à l'âge de 14 ans : *« j'ai fait toute ma carrière là-dedans moi, toute ma vie là-dedans »* et Mme Maria à 16 ans : *« j'ai commencé à 16 ans, j'ai eu 57 ans, ça fait 41 ans ! »*.

Le fait de travailler représente, pour beaucoup de personnes, **la possibilité d'être occupé et de sortir de chez soi**. Nous avons eu plusieurs témoignages de personnes qui demandent à travailler pendant leurs vacances, pour ne pas être seules et s'ennuyer. L'idée de continuer à travailler pour échapper à l'isolement et au désœuvrement est récurrente. Ainsi Mr Raymond nous dit qu'il ne souhaite pas arrêter de travailler : *« je voudrais continuer encore jusqu'à un certain temps, jusqu'à temps que je peux plus, pourquoi parce que bon il y a longtemps que je travaille ici, et puis bon je vois que c'est une habitude qui est bien, ça me permet de pas rester à ma maison »*. Mme Maria refuse également l'idée de prendre sa retraite : *« Je veux pas, c'est pas la peine, je vais rester chez moi pour quoi faire ? Pour regarder la télé ? Ça sert à rien ! (...) parce que ici je suis entourée des copains et des copines, on se parle beaucoup »*.

L'ESAT apparaît comme **un lieu de sociabilité**. Comme nous avons pu le voir dans le chapitre consacré à l'évolution des relations amicales et amoureuses, **l'ESAT est le lieu de l'amitié** : lorsque nous demandons aux personnes, qu'elles soient en situation de travail ou retraitées, de nous parler de leurs amis, elles nous parlent de collègues : amis et collègues sont les mêmes personnes. **Ces amitiés sont d'autant plus fortes que les personnes ont de longues carrières communes, parfois même des trajectoires communes depuis l'IMPRO**. Les travailleurs appréhendent de ne plus voir leurs amis quand ils quitteront l'ESAT, et les retraités déplorent de nombreuses ruptures dans leurs relations amicales. La sociabilité peut également s'exercer dans les transports pour venir travailler. Mr Raymond utilise les transports organisés par l'ESAT et évoque son plaisir à y voir du monde et à discuter : « *ce qui est bien c'est qu'on est dans le car, on voit du monde on parle, voilà* ». Mme Irène, récemment retraitée, nous répond tout de suite, quand nous lui demandons ce qu'elle aimait dans son travail : « *le travail, parler avec des gens, voir les gens dans le bus, c'est ça qui me manque* ». La sociabilité s'exerce également, mais à une moindre mesure, à travers les relations avec les professionnels d'accompagnement et, selon les fonctions exercées, avec des clients de l'ESAT.

L'ESAT est aussi, nous l'avons vu également dans le chapitre précédent, **le lieu où se déroulent les loisirs**. Des retraités évoquent avec nostalgie les activités, sorties et repas communs effectués avec l'ESAT dans le cadre des activités de soutien. Le fait que les collègues soient aussi les amis fait que des activités de loisirs peuvent être organisées à l'extérieur de l'ESAT et en-dehors du temps de travail mais avec des collègues : Mr Raymond a organisé des parties de pétanque le week-end pendant quelques temps, et Mme Maria explique qu'elle organise, avec un petit groupe de collègues, des sorties tous les week-ends.

L'ESAT a également la particularité d'être **un lieu de protection**. Comme nous le verrons dans la partie consacrée à la protection juridique, l'« extérieur » (tout ce qui est hors milieu protégé) est souvent perçu comme menaçant et les personnes évoquent souvent le sentiment de leur propre vulnérabilité. L'ESAT est donc un lieu protégé, où l'on reste dans l'« entre soi », entre collègues et amis, et où l'on peut faire appel aux professionnels d'encadrement en cas de problème : Mme Noëlla par exemple explique que si elle est contrariée quand elle arrive le matin elle peut parler avec l'assistante sociale ou la psychologue.

L'ESAT est aussi **un lieu d'apprentissage**. Les travailleurs acquièrent des compétences pour mener à bien leur activité et évoquent avec beaucoup de fierté les tâches qu'ils accomplissent. Ils peuvent également, dans le cadre de leur travail ou des activités de soutien, effectuer différents types d'apprentissages : Mme Clémence nous explique qu'elle a appris à compter l'euro et était en charge de la vente des produits, ce qui lui permettait d'être en contact avec des clients. Mme Irène a appris le canevas, activité à laquelle elle s'adonne pleinement maintenant qu'elle est à la retraite, et évoque l'ESAT comme une école : « *j'ai appris à l'école, euh non je me trompe au CAT, je dis toujours l'école* ». Ces différents apprentissages ainsi que le fait d'être travailleur font aussi de l'ESAT un **lieu de valorisation**. Les personnes rencontrées, et particulièrement les retraités, évoquent avec fierté le fait d'avoir travaillé, ils décrivent des conditions de travail parfois difficiles mais qu'ils ont su affronter. La valorisation se poursuit donc après l'arrêt de l'activité. Comme nous le dit Mr Gérard : « *Tous ces métiers que j'ai faits, y'en a pas un qui le fera* ».

Le travail est aussi évoqué comme **une activité fatigante** et la question de la fatigue revient souvent dans le discours des personnes qui arrivent en fin d'activité. D'après des professionnels d'ESAT, les travailleurs vieillissants ont aussi du mal à s'habituer aux fluctuations des rythmes d'activité (alternance de périodes de forte activité puis chute) de plus en plus fréquentes dans les ESAT. Cette fatigue croissante amène certains travailleurs à attendre leur retraite avec impatience.

2. Les représentations de la retraite

Il apparaît en premier lieu que les travailleurs souffrent généralement d'un **manque d'information sur la retraite**. Une professionnelle de SAVS nous a expliqué que, sur certains territoires, des travailleurs de 55 ans n'avaient jamais entendu parler de la retraite. Les travailleurs que nous avons rencontrés savent qu'ils approchent de la retraite mais manquent d'informations précises. Ainsi Mr Raymond, quand nous lui demandons s'il sait quand il sera à la retraite, nous répond : « à 56 ans (...), moi on m'avait dit ça parce que j'avais entendu les deux, au départ j'avais entendu 55 puis après j'ai entendu dire entre 60 et 65 mais moi j'avais entendu 60, (...), en fin de compte on entend ça, on entend ça, on entend ça, alors donc on n'est pas vraiment sûrs ». Mme Myriam dit également : « j'ai reçu un papier comme quoi j'avais encore soi-disant 11 trimestres à faire donc je vais les faire et continuer on verra bien si je suis pas décédée avant (...) mais on sait pas, on sait pas s'il faut arrêter ou continuer, continuer ou arrêter ». Les travailleurs cherchent donc des informations auprès de sources multiples : leur mandataire, leur famille, leurs collègues, les professionnels de l'ESAT ou du foyer, ou la télévision, comme Mme Gisèle : « On peut continuer jusqu'à l'âge qu'on veut il paraît, on peut travailler jusqu'à 62 ans ils en parlaient à la télé, j'en ai entendu parler ». Plusieurs personnes ont mobilisé la situation d'entretien pour obtenir des informations ou ont cru que cet entretien leur permettrait d'en obtenir. Ainsi Mr Maxime, qui vit en FH et est sous curatelle, ne comprend pas pourquoi il doit encore travailler alors qu'il sait qu'il a assez cotisé : « je voyais plutôt quelqu'un, enfin c'est bien de faire ça, mais pour m'aider pour la retraite quoi. Ben je dois le faire moi-même, je vais chercher pour dépanner » ; Mme Maria nous demande s'il est possible qu'on l'oblige à arrêter de travailler ; Mr Martin nous demande de faire une lettre à sa curatrice : « elle va venir ici mardi et il faut que vous faites une lettre pour elle pour la mettre au courant pour moi, si vous êtes d'accord pour faire une lettre pour la mettre au courant pour savoir pour même pour moi si je vais continuer ou pas à travailler », on lui a dit qu'il devait travailler encore 2 ans mais, ne sachant pas compter, il ne sait pas ce que ça représente : « c'est jusqu'à la nouvelle année alors ? ».

L'incertitude générée par ce manque d'information peut également être renforcée par **l'idée que l'on ne choisit pas**. Les personnes peuvent ainsi se décrire comme totalement extérieures à la prise des décisions qui les concernent. Mr Rémi explique que les départs se préparent dans des réunions de synthèse auxquelles les personnes n'assistent pas : « non nous normalement on n'a pas le droit d'être à la réunion de synthèse parce qu'il y a le directeur et le chef d'atelier et notre moniteur, à chaque synthèse c'est un moniteur qui dit s'il doit partir, s'il peut encore rester, ça dépend le contrat du directeur parce qu'on a un contrat qui a une certaine limite le contrat il s'use et pour faire renouveler faut qu'on repasse à la COTOREP ».

On retrouve, de façon récurrente, l'idée de **laisser sa place aux jeunes**. Mr Rémi nous explique : « *je voudrais prendre ma retraite pour laisser les jeunes travailler parce que comme je dis ils font rien de bon en ce moment ils volent et tout alors il faut leur donner du travail parce que je trouve qu'en ce moment les jeunes ils font n'importe quoi (...) beaucoup de jeunes qu'est-ce qu'ils vont faire ils ont pas de travail alors qu'est-ce que qu'ils vont faire les ESAT c'est de faire rentrer beaucoup de jeunes, je trouve que c'est normal parce qu'à un certain âge on doit quand même laisser un petit peu la place aux jeunes parce que les jeunes ils vont pas toujours rester dans un IMPRO et attendre, je connais des jeunes qui sont sortis de l'IMPRO et qui n'ont rien, ils attendent sur liste d'attente alors les assistantes sociales qui sont ici elles peuvent pas tout... elles ont tellement des listes » ; plus tard il dira : « *ils ont dit que normalement pour l'an 2014 je serai en retraite parce que y'a un jeune qui attend pour rentrer (...) moi comme je dis je suis encore capable de travailler mais faut quand même qu'on essaie de comprendre les moniteurs ils disent qu'il faut un petit peu aussi que ça change, on doit bouger, on doit laisser un petit peu de place à ceux qui attendent* ». Il dit que s'il n'y avait pas la question des jeunes qui attendent il aurait voulu continuer à travailler mais « *y'a des temps pour travailler, y'a des temps pour arrêter, c'est comme ça on peut rien* », plus tard il parle d'une dame qui vient de prendre sa retraite : « *elle a été obligée de partir, ils ont dit elle a fait son temps de travail, elle a commencé à 16 ans (...) elle voulait pas partir, elle voulait rester encore pour travailler mais comme les moniteurs ils ont dit faut laisser la place aux jeunes* ». Ainsi même si l'arrêt du travail n'est pas souhaité l'idée de laisser sa place à un jeune qui en a besoin donne un sens à cette cessation d'activité et lui accorde une certaine valeur sociale voire morale.*

Comme nous l'avons vu précédemment, les travailleurs font aussi une **association entre leur travail et leur lieu de vie**, ils savent que la cessation d'activité s'accompagnera probablement d'un changement de lieu de résidence mais ne savent pas toujours où ils iront vivre, ni s'ils pourront choisir ce lieu. Cette incertitude quant au futur lieu de vie, associée à **l'idée de changer des habitudes anciennes, de quitter ses collègues et amis**, rend la perspective de la retraite chargée d'incertitude et parfois effrayante.

Le passage à la retraite **peut être attendu**, comme l'évoque Mr Gérard : « *j'arrête là moi, j'ai dit au patron j'arrête, marre (...), j'ai bossé à 14 ans ça suffit, place aux jeunes* », dans la même idée Mme Rebecca explique qu'elle a commencé à travailler à 14 ans et a demandé à arrêter un peu avant ses 60 ans, même si elle aimait son travail : « *j'étais trop fatiguée j'ai demandé à arrêter* ». Mr Jules travaille encore mais nous dit qu'il attend la retraite avec impatience : « *j'attends que ça !* », il nous dit qu'il en a marre du travail et insiste sur le fait qu'il est à l'ESAT depuis l'ouverture, il aurait voulu arrêter à 55 ans mais explique que sa mère n'a pas voulu parce qu'il aurait eu moins d'argent.

Mais **ce passage peut également être redouté, les personnes appréhendant l'ennui et la solitude**. Mme Irène évoque son départ : « *moi normalement je devais passer à la retraite à 55 ans mais j'ai pas voulu, j'ai arrêté à 60 ans parce que là j'étais bien obligée, avec ma santé, 60 ans, j'ai laissé ma place aux autres (...) c'est vrai que ça nous manque tout ça (...) j'aimais mon travail, j'aime pas être assise, une journée debout c'était bien* ». Mme Ingrid nous explique qu'elle ne veut pas prendre sa retraite : « *Qu'est-ce que tu vas faire à ta maison ? T'embêter ! Moi j'aime mieux être avec des copains des copines, je me sens mieux* », dans la même idée Mme Agathe nous dit : « *ah moi j'arrête pas, je vais te dire pourquoi : qu'est-ce que je vais faire à ma maison ?* » Une professionnelle d'ESAT nous

explique que les travailleurs sont pris en charge toute la journée et qu'au moment de la retraite tout s'arrête alors que pour certains leur vie entière est basée sur l'ESAT : *« c'est là qu'ils ont des amis, des ennemis, qu'ils peuvent s'affirmer et être reconnus, certains ont une position de leader mais uniquement dans l'ESAT, la réalité en-dehors est différente et ils décident de l'occulter »*.

Nous avons demandé aux personnes si elles pensaient à des choses qu'il faudrait mettre en place pour accompagner les retraités. **Les attentes par rapport à la retraite** sont diverses mais s'orientent généralement vers **une demande de facilitation ou de maintien des relations sociales** : Mr Raymond et Mme Maria par exemple voudraient qu'on organise *« des sorties en groupe »*. Plusieurs personnes ayant participé au focus groupe nous ont demandé de renouveler l'expérience car elles ont eu plaisir à discuter et à retrouver des travailleurs d'autres ESAT qu'elles ont souvent connus plus tôt dans leur carrière. Mr Jules pense quant à lui qu'il faudrait aider les personnes qui ne sont pas en foyer à se trouver un logement : *« ceux qui sont dans les foyers bon c'est tout, les foyers vont s'en occuper, mais ceux qui sont pas dans les foyers qui sont dans des maisons, leur maison ben après... »*. Plusieurs personnes envisagent leur retraite comme **le moyen d'accéder à une vie ordinaire**, comme Mr Raymond : *« être tranquille, peinard, apprendre à vivre moi-même »*.

3. Le passage à la retraite

Le passage à la retraite peut donc être **attendu ou redouté**. Comme nous l'avons vu précédemment, il peut aussi **être bloqué** parce que le travail conditionne l'hébergement et qu'il faut pouvoir trouver une solution au problème d'hébergement avant de pouvoir arrêter de travailler. Enfin, il peut **arriver de façon brutale**, quand les personnes ne sont pas informées de l'arrivée de leur retraite ou quand elles doivent se saisir d'une place d'hébergement disponible.

De nombreux ESAT mettent en place **des dispositifs d'accompagnement pour faciliter le passage à la retraite**. Ce type de dispositif peut participer à un double mouvement. D'une part, il permet aux travailleurs d'opérer **un travail de désocialisation professionnelle anticipée** (Caradec, 2004, op.cit.) en commençant à prendre peu à peu leur distance par rapport au travail. D'autre part, en évoquant la retraite, en en parlant, en proposant des activités ou des lieux que les personnes peuvent commencer à investir, il leur permet d'amorcer **un travail de socialisation à la retraite** en se projetant dans cette nouvelle période de leur vie.

Pour préparer ce passage mais aussi pour apporter une réponse aux problèmes de fatigue croissante des travailleurs vieillissants, les ESAT proposent de plus en plus souvent à ces travailleurs de passer à **temps partiel** et la plupart offrent la possibilité aux travailleurs d'intégrer, sur leur temps libéré, **des ateliers de type occupationnel**. Ces ateliers peuvent permettre d'amorcer le double travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite. Mais il faut pour cela qu'ils soient organisés dans cette perspective, autour de ce projet, et ne relèvent pas que de l'occupationnel. Plusieurs personnes retraitées ont évoqué avec amertume les derniers temps de leur activité, en faisant part de leur détresse de devoir

aller à l'ESAT, lieu de travail, pour regarder la télévision par exemple. Le sentiment de valorisation lié au travail est alors perdu, et l'inactivité réamorçait un sentiment d'inutilité sociale. Les professionnels et gestionnaires d'ESAT nous ont semblés, sur ce point, **pris dans un système de contraintes paradoxales**. Ils marquent une réelle volonté d'accompagner au mieux la cessation d'activité des travailleurs, de les aider, comme nous diront certains professionnels, « à cheminer dans leur projet par rapport à la retraite » et développent de plus en plus d'actions et de réflexions à ce sujet. Mais le vieillissement des travailleurs met aussi les ESAT en difficulté : d'une part, les ESAT ont des exigences de productivité de plus en plus fortes au regard du contexte économique, et les travailleurs vieillissants ont du mal à tenir les cadences et à assurer cette fonction productive. D'autre part, la multiplication des temps partiels pose des problèmes d'encadrement : les effectifs d'encadrement sont calculés sur la base du nombre total de travailleurs en ETP (équivalents temps plein), la multiplication des temps partiels provoque donc une augmentation du nombre de personnes à encadrer avec des effectifs d'encadrement constants.

La cessation d'activité s'accompagne également de **différents événements mis en place par les ESAT et pouvant relever de rites de passage** : les pots, repas ou fêtes de départ en retraite, remise de cadeaux et de médailles ou de certificats de travail. Ces événements ont une **importance majeure pour les travailleurs** et sont très souvent évoqués avec émotion par les retraités. Les certificats sont généralement accrochés en bonne place sur les murs du lieu de vie. Les médailles peuvent être soigneusement rangées et nous sont montrées avec fierté, ainsi que les cadeaux reçus. **Ces événements viennent sanctionner l'activité professionnelle et peuvent faciliter la transition** : ils procurent le sentiment d'avoir accompli ce qui était à accomplir et permettent d'envisager plus sereinement une nouvelle étape de la vie. Ainsi Mme Chantal nous montre avec fierté les médailles du travail qu'elle conserve soigneusement. Mme Clémence évoque sa fête de départ et nous dit : « *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 !* ». Plus tard elle explique : « *j'étais une bonne travailleuse, quand je suis partie ils m'ont dit on va tous te regretter* ». *A contrario*, ces événements peuvent aussi venir signifier à la personne qu'elle n'a pas su se faire apprécier. Ainsi cette dame retraitée évoque sa fête de départ à la retraite comme douloureuse : on a fêté son départ mais « *sans grand succès* » et plusieurs départs 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* ».

4. Le vécu de la retraite

La majorité des personnes se déclarent **satisfaites d'être retraitées**. 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 qui revient dans le discours des personnes retraitées est le fait de **pouvoir consacrer son temps à des activités**, d'avoir le temps de découvrir de nouveaux centres d'intérêt. L'idée de **se sentir libre de faire ce que l'on veut** revient également souvent. Mais le plaisir d'être retraité, de pouvoir se reposer et d'avoir de nouvelles activités est **souvent atténué par la tristesse de ne plus voir**

ses anciens collègues. Quelques personnes se reconnaissent comme retraitées mais **déplorent d'être à la retraite.** Ces personnes disent que le travail leur manque et certaines, à l'instar de Mme Irène, auraient voulu continuer à travailler : « *oui, encore, ça me manque (...), j'aimais bien mon petit travail, encore maintenant j'aimerais bien* ». Cette **nostalgie du travail est souvent associée à un sentiment d'ennui et d'isolement.**

On retrouve, dans le discours de ces personnes, une **grande similarité avec des travaux menés auprès de personnes retraitées en population générale** (Caradec, 2004, *ibid.*) : 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 ».

Nous avons rencontré des personnes vivant dans différents contextes : domicile (familial ou seul), établissement du secteur « handicap » ou gérontologique. Ces 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 (matériels, relationnels, ...). 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.** Par exemple, une personne vivant dans un foyer nous présentera avec enthousiasme les nombreuses activités auxquelles elle participe et évoquera les amis qui l'entourent ; une autre, vivant dans le même foyer, nous dira qu'elle se sent seule et ne fait rien. **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 les entourent 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.

5. Conclusion

L'analyse des parcours professionnels et du rapport au travail nous amène à constater une inscription très forte dans le travail. Les travailleurs ont des carrières longues et souvent communes. L'ESAT n'est pas un lieu de travail ordinaire. C'est un établissement médicosocial qui s'inscrit dans le champ du travail protégé. Il a la particularité d'être à la fois un lieu de travail et de loisirs, de sociabilité quasi exclusive, de protection et de valorisation. Le quitter en est d'autant plus délicat.

Les professionnels et gestionnaires d'ESAT mettent en place différents dispositifs pour accompagner les travailleurs dans leur cessation d'activité. Mais pour que ces dispositifs fassent sens pour les personnes, il est nécessaire qu'ils s'inscrivent dans un réel travail de préparation à la retraite. Or, si la volonté d'y parvenir est indéniablement

présente, elle se heurte à la question des moyens humains et matériels, dans un contexte économique défavorable.

Le passage à la retraite représente, pour beaucoup de travailleurs, une étape importante mais marquée par l'incertitude : le manque d'information, le contexte institutionnel et réglementaire qui produit un lien entre lieu de travail et lieu de vie, la perspective donc de devoir à la fois quitter son travail, son lieu de vie et ses amis, participent à rendre la perspective de la retraite incertaine et effrayante. Pour autant, les travailleurs vieillissants sont fatigués par leur travail et peuvent aspirer à une vie plus reposante, plus calme.

La façon dont les personnes évoquent leur ressenti par rapport à la retraite présente une forte similarité avec des travaux menés auprès de personnes retraitées en population générale. Mais ces expériences de la retraite ont la particularité de pouvoir être marquées par de nombreuses ruptures, notamment relationnelles. Le contexte de vie à la retraite est important, l'offre d'activités de loisirs notamment permet aux personnes d'envisager cette nouvelle période de leur vie non seulement comme une période de repos mais aussi comme une opportunité d'engagement dans des activités nouvelles. Mais l'expérience de la retraite prend sens également au regard du parcours de cessation d'activité et à la façon dont il s'inscrit dans le parcours de vie des personnes : l'endroit où l'on vit sa retraite est aussi important que la façon dont on y est arrivé.

Dans cette période délicate de transition qu'est la retraite, les personnes peuvent être fragilisées et avoir d'autant plus besoin de conserver des repères, notamment dans leur environnement relationnel. Le mandataire à la protection juridique peut alors jouer un rôle important.

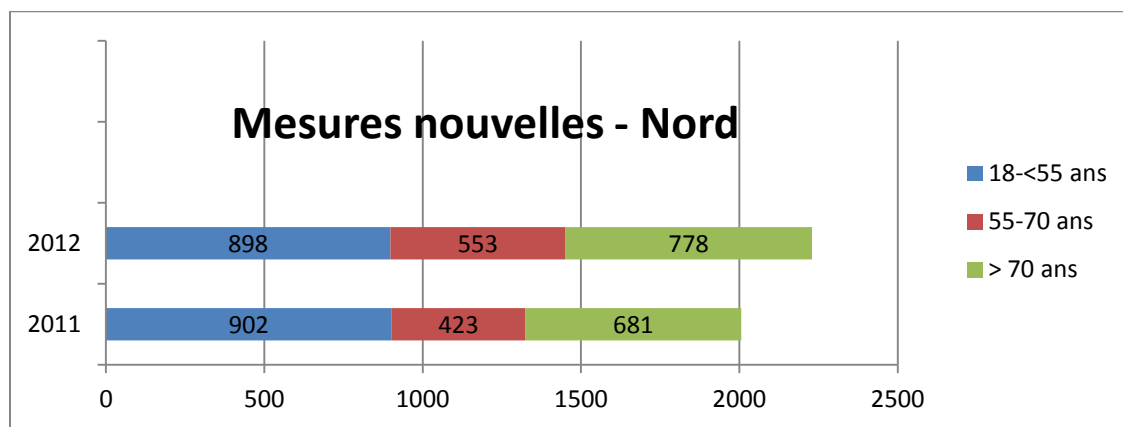
La protection juridique

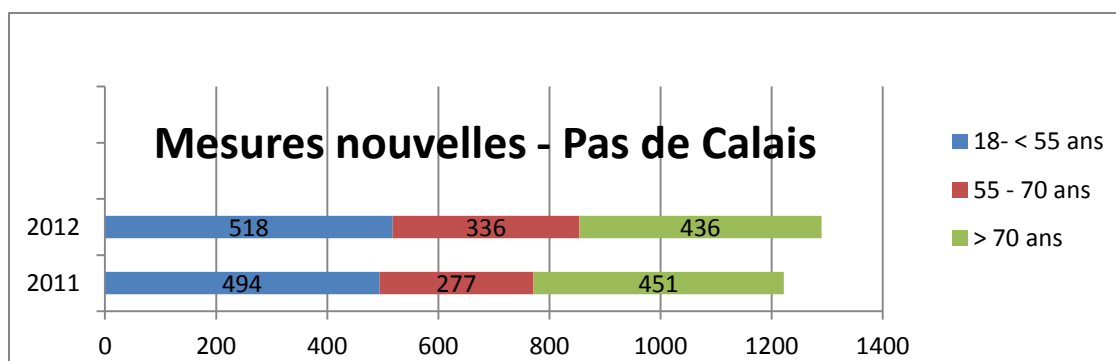
L'un des objectifs de cette étude est de repérer d'éventuels besoins liés à la protection juridique au moment du passage à la retraite. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, le passage à la retraite est une période de transition délicate et le rôle du mandataire peut prendre une importance particulière.

Afin de mieux appréhender cette question, nous présenterons dans un premier temps quelques données quantitatives régionales et nationales qui nous permettront de faire le lien entre protection juridique et vieillissement. Ces données nous ont été fournies par la DRJSCS du Nord – Pas-de-Calais. Nous verrons ensuite de quelle façon le besoin d'être protégé peut résulter du sentiment de sa propre vulnérabilité et quels sont les enjeux de la protection. L'attention se portera alors sur la relation entretenue entre mandataire et personne protégée. Après avoir envisagé la façon dont les professionnels d'établissements et services interviennent dans la protection, nous nous pencherons, dans un cinquième et dernier temps, sur la question des mandataires familiaux.

1. Protection juridique et vieillissement

Le nombre de nouvelles mesures prononcées entre 2011 et 2012 à l'échelle régionale indique une augmentation pour toutes les tranches d'âge, mais elle est plus particulièrement marquée pour les tranches d'âge les plus élevées. Sont particulièrement concernées les personnes de 55 à 70 ans : 169 nouvelles mesures et une augmentation dans les deux départements. L'augmentation des mesures pour les personnes âgées de plus de 70 ans (82 mesures à l'échelle régionale) est plus marquée dans le département du Nord et légèrement en baisse dans le Pas-de-Calais. En ce qui concerne la tranche d'âge la plus jeune, celle des personnes âgées de 18 à 55 ans, la part de nouvelles mesures est globalement faible comparée aux autres tranches d'âge (20 mesures) ; elle est légèrement en baisse pour le département du Nord et en légère augmentation dans le Pas-de-Calais.





Analyse détaillée des publics accompagnés par les associations tutélaire⁸ :

Nature de la mesure	Sexe	Ages					TOTAL
		Inférieur à 25 ans	25-39 ans	40- 59 ans	60- 74 ans	75 ans et plus	
Tutelle	Homme	238	1 070	2 631	1 110	548	5 597
	Femme	155	706	1 924	1 089	1 889	5 763
	TOTAUX	393	1 776	4555	2 199	2 437	11 360
Curatelle	Homme	366	1 862	3 720	1 194	336	7 478
	Femme	269	1 248	2 712	1 117	795	6 141
	TOTAUX	635	3 110	6432	2 311	1 131	13 619
TPSA ou MAJ	Homme	1	8	22	1	0	32
	Femme	0	11	27	0	1	39
	TOTAUX	1	19	49	1	1	71
Sauvegarde de justice	Homme	10	10	43	32	26	121
	Femme	7	5	26	24	79	141
	TOTAUX	17	15	69	56	105	262
Autres mesures (tutelles aux biens...)	Homme	73	196	455	158	60	942
	Femme	58	152	444	149	206	1 009
	TOTAUX	131	348	899	307	266	1 951
TOTAL		1 177	5 268	12 004	4 874	3 940	27 263

⁸ Enquête nationale 2011, par services MJPM⁸ -DRJSCS.

Si l'on entre dans le détail de l'activité des différentes associations tutélaires, on comprend que les questions liées à la retraite et à l'accès à des dispositifs du champ des « personnes âgées » deviennent primordiales.

A titre d'illustration :

- La Vie Active (sur un total de 2386 personnes suivies) :
 - 36.6% ont plus de 60 ans,
 - 40.2% ont entre 40 et 59 ans.
- L'UDAPEI (153 personnes suivies – principalement avec un handicap mental)
 - 16.3% ont plus de 60 ans
 - 67.3% ont entre 40 et 59 ans,
- Ariane (2906 personnes suivies- principalement avec un handicap psychique)
 - 27.5% ont plus de 60 ans,
 - 47.9% ont entre 40 et 59 ans
- Croix Marine (329 personnes suivies – principalement avec un handicap psychique)
 - 38.9% ont plus de 60 ans
 - 40.7% ont entre 40 et 59 ans.

2. Sentiment de vulnérabilité et besoin de protection

Le sentiment de sa propre vulnérabilité est récurrent chez bon nombre de personnes que nous avons rencontrées.

Il apparaît, tout d'abord, dans un **environnement souvent perçu comme menaçant**. Les personnes rencontrées nous ont fait part de récits d'agression ou de leur peur d'être agressées. Nous pouvons en donner de nombreux exemples. Mr Denis nous raconte avoir été victime d'une agression dans la rue ; sa compagne et lui veulent rester au foyer et cette dernière explique : « *Partir pour aller où ? Avec ces jeunes qui trainent dans les rues* ». Mr Raphaël nous raconte que sa petite amie a été agressée dans le bus. Mr Raymond vit chez ses parents, travaille en ESAT et affirme : « *l'extérieur c'est des voyous c'est des crapules* ». Mme Maria évoque un passé douloureux auprès d'un conjoint violent et l'intervention de la police qui lui a dit que c'était « *honteux de frapper une femme handicapée* ». Des travailleurs d'ESAT expliquent leur parcours en transport en commun pour venir travailler : « *il y a les jeunes des lycées qui vous laissent pas vous asseoir dans les bus et ils vous donnent des coups de pieds ils vous crachent dessus (...), il y a des insultes* ». Mme Noëlla nous dit : « *j'avais beaucoup de problèmes à l'extérieur avec des gens qui m'ont tapé dessus et tout, il m'avaient volé tous mes papiers, mon argent de poche* ». Enfin, Mme Maria, s'étant déjà fait voler son sac, ne veut pas avoir d'argent sur elle car elle a peur d'être volée, sa sœur est sa tutrice et elle nous explique : « *c'est ma sœur qui paie pour moi parce que nous on est des handicapés alors elle s'occupe de moi* ».

Le sentiment de vulnérabilité peut être activé par les familles : Mr Raymond explique que ses parents ne tiennent pas compte de ce qu'il dit, qu'ils écoutent davantage ses beaux-frères : « *mes beaux-frères ils sont plus écoutés que moi (...) pourquoi parce que je travaille dans un CAT pis mes beaux-frères qui ne travaillent pas ? C'est ça que je me dis en moi-même, sans rien dire* ». Des professionnels de SAVS relatent que beaucoup de personnes qui

vivent avec leurs parents montrent, lors de sorties organisées par le service, des difficultés à faire des choix (menu, ...), à payer elles-mêmes, à oser s'acheter quelque chose, certaines disent : « *maman va crier* » ; il arrive que des personnes se sentent étouffées et deviennent violentes envers leurs parents. Lors du focus groupe, des personnes ont évoqué des spoliations par des membres de la famille, récits qui ont entraîné de nombreuses réactions : « *c'est pas bien ils en profitent sur des handicapés* », « *ils en profitent sur l'argent des handicapés* ».

Le sentiment de vulnérabilité résulte donc aussi de la conscience d'être handicapé. La perception sociale péjorative du handicap est ressentie et la violence de l'environnement peut aussi être symbolique. Mr Rémi nous explique ainsi pourquoi on a changé le nom des CAT : « *avant on disait CAT mais ils ont eu beaucoup d'histoires alors ils ont dit de plus dire CAT parce qu'il y a des gens ils rigolaient de nous en-dehors* ». Certaines personnes évoquent leur **besoin d'être aidé** et leur satisfaction d'obtenir cette aide, comme le formule Mme Josette qui vit en établissement : « *je suis contente d'avoir des gens pour nous aider* ». Mr Firmin nous dit : « *il y a beaucoup de choses qu'on ne sait pas* ». Parallèlement, si les personnes évoquent leur handicap et leur besoin d'être aidées, certaines expliquent aussi que **leur désir d'autonomie est bloqué par une carence d'apprentissages** : « *moi j'aurais voulu me servir d'une machine à laver, faire mon linge moi-même, mais je sais pas, on m'a jamais appris, alors c'est pas de ma faute, on aurait dû m'apprendre mais maintenant il est un peu trop tard* » (Mme Josette). Certaines personnes expliquent qu'elles voudraient prendre leur autonomie et vivre seules plutôt que de suivre le parcours institutionnel qui leur est prescrit (dans ce cas précis, un projet d'orientation en EHPAD) mais qu'elle ne le peuvent pas, parce qu'on ne leur a pas appris à être autonomes et aussi en raison de leur handicap : « *on voudrait vivre, partir du foyer, on peut pas* », « *faire comme tout le monde mais on peut pas, c'est pas possible, moi je sais bien que je peux pas, il faut de l'aide, il faut tout ça (...), faut réfléchir, on veut faire notre vie comme tout le monde mais on peut pas, (...) il faut se mettre ça en tête qu'on peut pas faire comme tout le monde, on a des problèmes* ».

Face à ce sentiment de vulnérabilité lié à la conscience du handicap et à un environnement peu accueillant, la protection juridique permet **d'être protégé, en premier lieu, des ennuis financiers et des spoliations**, comme l'explique Mr Rémi : « *comme on dit pour nous c'est dur mais pour un normaux c'est encore plus dur, nous on est reconnus handicapés, c'est déjà dur pour nous, alors les gens qui sont normaux c'est pareil, la vie si on ne regarde pas les gens peuvent en profiter, c'est pour ça que les juges nous a mis sous tutelle, pour pas qu'on se laisse... qu'on signe et qu'on voit pas qu'est-ce que c'est, qu'après on a les huissiers ou quelque chose qui nous suit* ».

La protection juridique permet aussi **d'être déchargé de tâches (financières, administratives) qui paraissent compliquées**. Mr Raymond explique que sa mère est sa tutrice : « *c'est la mère qu'elle gère tout (...), voilà, en fin de compte bon mes papiers c'est pas moi qui les faits quoi, pis j'y connais rien* ». Mme Karine nous dit : « *moi je sais pas faire des chèques, je sais pas lire et écrire alors c'est mon papa, il est tuteur de moi* ». Mr Rémi évoque les soucis administratifs : « *tout ce qui est papiers à remplir et tout, c'est pour ça qu'ils nous ont mis une curatelle parce que y'a des trucs qui sont durs à comprendre* ». Enfin, Mr Jules explique : « *c'est ma mère qui gère mon argent, ben il vaut mieux parce que j'y connais rien en argent, je connais très très mal l'argent* ». L'utilisation de l'argent est aussi compliquée, comme l'expliquent certaines personnes, par le passage à l'euro. Les démarches

administratives quant à elles peuvent être complexifiées par l'usage des sigles, ainsi Mr Rémi veut nous parler de la COTOREP mais a du mal à prononcer le sigle et explique : « *c'est un nom c'est dur à dire y'a que les assistantes sociales qui arrivent à dire le nom complet* »

L'idée que le passage à la retraite implique de faire « beaucoup de papiers » est récurrente et, sur ce point, le rôle du mandataire est clairement repéré. D'autres questions apparaissent avec l'avancée en âge et sont discutées avec le mandataire : par exemple un couple nous explique qu'il doit bientôt voir son mandataire afin d'aborder l'idée de pouvoir être enterrés ensemble dans le même caveau.

3. La relation avec le mandataire

La relation avec le mandataire peut être **plus ou moins personnalisée**. On observe que, souvent, les personnes appellent leur mandataire par son prénom ou échangent des informations sur des situations personnelles : telle mandataire est enceinte et c'est son 2^{ème} enfant, telle autre a changé de service. **Cette relation personnalisée semble importante** pour les personnes protégées. Mme Emmanuelle déplore que sa tutrice n'ait pas été plus présente à sa fête de départ en retraite : « *ben ma tutrice elle est pas venue à ma retraite, elle est venue dire bonjour comme ça pis après elle est partie* » ; elle aurait aimé que sa tutrice partage ce moment important avec elle.

La relation avec le mandataire prend d'autant plus d'importance que les personnes sont isolées (notamment sur le plan familial avec le décès des parents), et elles peuvent vivre difficilement le fait que leur mandataire suive plusieurs personnes dans le même établissement, comme l'explique Mr David : « *elle vient pour plusieurs bonshommes* ». Des professionnels observent que, dans certains établissements, des personnes comptent combien de temps le mandataire passe avec chacun, ce qui peut créer des rivalités. Pour certains, la visite du mandataire est la seule visite qu'ils reçoivent de l'extérieur, elle est donc attendue avec impatience.

Il s'avère que certaines associations tutélaires répartissent les mandataires en fonction du lieu de vie des personnes protégées (établissements / services, ...), **l'entrée d'une personne en établissement induit donc systématiquement un changement de mandataire**.

Les attentes relatives à la mesure de protection sont diversifiées, notamment en fonction de la situation et du handicap des personnes. Les exemples que nous avons pris précédemment concernent des personnes déficientes intellectuelles. Mr Edouard n'a pas ce type de déficience, il est atteint de cécité et a une perception mitigée quant à sa mesure de protection, dont il a fait lui-même la demande : d'un côté il se sent protégé de potentiels voleurs, d'un autre il pense que cette mesure le prive de ses droits. Il a vécu plusieurs changements de mandataires et a l'impression de n'être qu'un numéro : « *pour eux on n'est qu'un numéro sur un dossier. La vraie vérité c'est ça. Tant qu'on les embête pas...* ». Il se plaint de différents manquements de la part de sa curatrice (notamment qu'elle ne lui lirait pas ses comptes). Il a également l'impression d'être pris pour une personne déficiente intellectuelle et pense que les mandataires devraient être davantage formés à la diversité des publics qu'ils peuvent rencontrer.

Le mandataire est clairement repéré par les personnes protégées comme assumant la gestion financière et administrative. Toutefois, **il n'est pas l'unique personne que l'on peut solliciter** : Mme Noëlla est à la recherche d'un appartement et explique que l'assistante sociale de l'ESAT l'aide dans ses démarches ; Mr Rémi reçoit de l'aide de son beau-frère : « *il est là pour aider pour faire les courses bon pour un petit peu aussi expliquer comment qu'elle est la vie* ». Cette **pluralité des aidants** ne semble pas apporter de confusion, au contraire **elle participe à l'autonomie des personnes** qui peuvent choisir à qui s'adresser en fonction de leurs besoins, de leurs attentes et des relations qu'elles entretiennent avec leurs différents aidants potentiels. Les professionnels d'établissements et de services sont des interlocuteurs importants. Mais ils peuvent parfois avoir l'impression de suppléer aux carences des mandataires.

4. Le rôle des professionnels d'établissements et services

Bon nombre de professionnels d'établissements et services ont **l'impression de devoir suppléer aux carences des mandataires**, ce qu'ils expliquent par le fait que **les mandataires ont trop de mesures à gérer pour avoir un suivi individualisé**. Mr Barnabé déplore avoir du mal à joindre sa mandataire. Il a récemment changé de lieu de vie et explique avoir bénéficié de l'aide des professionnels de son ancienne résidence pour gérer son argent, les achats à prévoir ou à effectuer. Cette suppléance est également due, selon certains professionnels d'ESAT, au fait que les mandataires travaillent aux mêmes horaires que les travailleurs d'ESAT et ne sont pas joignables le week-end : ce sont donc les professionnels d'ESAT, de foyers et de services qui prennent le relais lorsque cela s'avère nécessaire.

Cette « suppléance » amène les professionnels à **interroger les limites de leur intervention**, notamment les professionnels d'ESAT : jusqu'où peuvent-ils intervenir ? Où est la frontière qu'ils doivent respecter entre la vie professionnelle et la vie privée des travailleurs ? Certains expliquent aussi qu'il ne leur est pas toujours facile, par rapport au passage à la retraite, de savoir qui, d'entre eux et le mandataire, doit effectuer quelle démarche.

Certains professionnels d'établissements et services expliquent également qu'ils doivent solliciter les mandataires pour **anticiper les décès** et mettre en place des contrats obsèques : à défaut, la mesure s'arrête lors du décès et rien n'a été prévu.

Ces professionnels jouent également un **rôle de protection** : des professionnels de SAVS expliquent être attentifs, notamment pour les personnes en situation de handicap sensoriel, à ce qu'elles ne se fassent pas abuser par certains fournisseurs d'équipement peu scrupuleux.

Enfin, comme nous allons le voir, les professionnels d'établissements et services jouent un rôle important de **soutien envers les mandataires familiaux**.

5. Les mandataires familiaux

Parmi les familles que nous avons rencontrées, quatre gèrent la mesure de protection de leur parent (enfant ou membre de la fratrie) handicapé. Les mesures sont toutes des tutelles. Ces mandataires familiaux **déplorent la charge administrative liée à la gestion de la mesure**. Cette charge **vient s'ajouter à un quotidien déjà compliqué**, principalement dans le cas des cohabitations, comme l'explique Mr Sylvio qui vit avec son frère atteint de trisomie 21 : « *déjà la gestion de la vie quotidienne c'est pas facile, donc là en plus s'il faut fournir des preuves à chaque fois qu'on achète quelque chose...* ». Il explique également que la gestion financière rigoureuse qui lui est demandée lui apparaît comme incompatible avec la vie de famille : « *il mange avec nous, je vais pas partager pour dire t'en as mangé pour autant !* ». Cette contradiction entre gestion et relations familiales apparaît également dans le discours de Mr Léo, tuteur de son frère qui vit en FAM : il nous explique qu'il prend tantôt son carnet de chèque, tantôt celui de son frère lorsqu'il fait des achats, l'essentiel pour lui étant que son frère ne manque de rien et garde de l'argent de côté. La gestion rigoureuse des comptes lui apparaît comme un non-sens : « *avec le bazar administratif, je suis fatigué avec tous leurs trucs, vraiment il y a des gens qui ont du temps à perdre* ». Ces mandataires familiaux comprennent l'importance des contrôles, plusieurs observent que des vols sont possibles, mais ce contrôle implique pour eux une gestion trop rigoureuse : elle représente une **charge de temps** et apparaît comme **un non-sens dans le cadre de relations familiales**.

La gestion administrative peut également être **source d'angoisse** : Mme Claude est tutrice de son mari, elle explique que, lors d'un changement de juge, elle a dû « *reprenre trois ans de papiers* » et qu'elle a, heureusement, reçu l'aide du SAVS et de sa famille : « *je ne m'en serais jamais sortie toute seule, je n'en dormais plus la nuit* ». **L'aide apportée par les professionnels d'établissements et services est souvent évoquée par les mandataires familiaux comme très importante** : ils assistent les personnes dans leurs démarches, leur rappellent certaines échéances.

Malgré la charge représentée par la gestion de la mesure, il apparaît toutefois **qu'il est essentiel, à leurs yeux, de l'assumer**. En premier lieu, il s'agit de **prendre soin** de son parent handicapé. Mr Sylvio utilise notamment ce rôle pour placer de l'argent de côté pour son frère afin de **préparer son avenir** : « *au cas où il m'arriverait quelque chose, ça peut l'aider à démarrer dans sa vie future* ». C'est également un **rôle valorisant**, et **perdre cette fonction peut être vécu comme une disqualification** ; ainsi Mr Léo explique qu'on l'a déjà menacé de lui retirer la mesure suite à une démarche administrative qu'il n'avait pas effectuée et qu'il s'est fâché et a menacé d'en faire appel au ministre : « *pas question j'ai dit, vous me retirez la tutelle comme si j'étais un voyou, j'ai dit vous me remettez la tutelle sinon j'écris au ministre !* »

Il s'agit également, pour les fratries, de **prendre la suite des parents** après leur décès et d'assurer une sorte de devoir filial, ce qui peut sembler relever de l'évidence comme l'explique Mr Léo : « *forcément c'est moi qui l'ai eue [la tutelle] après* ». Cette transmission de la mesure est aussi importante pour les personnes protégées : Mr Dominique explique que son frère « *a remplacé maman* » et Mme Agathe sait que sa sœur prendra le relais de sa mère : « *c'est ma maman qui est ma tutelle, après que ma maman elle est un petit peu vieille c'est ma sœur, mais pas maintenant parce que ma maman elle veut pas encore, elle veut faire encore avec moi, je sais pas faire mes sous toute seule* ».

Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, les fratries sont aujourd'hui, à l'instar de leurs parents avant elles, **confrontées à la question de l'avenir**. Face à leur propre vieillissement, à une éventuelle évolution de problèmes de santé, elles se demandent qui, après elles, prendra soin de leur frère ou sœur handicapé(e). Mr Firmin a perdu son frère qui était son tuteur, il explique que ses nièces ne peuvent pas reprendre la mesure car elles habitent trop loin et il va donc avoir un mandataire associatif.

La fratrie peut aussi **refuser d'assumer ce rôle**. Mme Josette explique : *« j'ai une tutelle parce que mes parents ils étaient plus là donc il fallait quelqu'un pour s'en occuper de tout ça et après ma sœur elle pouvait être tutelle mais elle a dit non, ça va faire trop de travail donc elle a pas voulu et ils ont été obligés de mettre une tutelle »*. Les professionnels nous ont expliqué qu'ils constatent beaucoup de non-dits dans les familles sur ce sujet : des parents qui n'osent pas demander à la fratrie de prendre le relais, des fratries qui n'osent pas dire à leurs parents qu'elles ne veulent pas le prendre.

Certaines personnes n'ont **pas de mesure officielle** mais un parent gère la protection. Mme Pierrette explique ainsi qu'elle s'occupe de l'argent et des papiers de sa fille qui vit avec elle comme elle s'occupe de tout le reste. Elle appréhende d'ailleurs de devoir officialiser la mesure si sa fille entre en foyer : *« je sais que si un jour elle va en foyer il faudra qu'il y en ait une mais je retarde toujours, c'est quand même pas mal de souci après mais je sais que si elle est en foyer il faudra y passer »*. En effet, certains établissements demandent systématiquement à ce qu'un mandataire soit nommé afin d'être déchargés de tout ce qui est d'ordre administratif. Elle a par contre établi un mandat de protection future chez son notaire de façon à indiquer qu'elle souhaite que son fils devienne tuteur au cas où elle décéderait : elle espère ainsi que son fils *« aura moins de soucis »*.

On constate généralement que ces tuteurs familiaux ont une **mauvaise connaissance du dispositif** institutionnel lié au handicap et souffrent visiblement d'un **manque d'information et de soutien** : aucun n'a cité la MDPH et il y a souvent confusion sur le nom des organismes. De même aucun ne connaissait les dispositifs existants en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Comme pour les personnes en situation de handicap concernant leur retraite, plusieurs ont mobilisé la situation d'entretien pour obtenir des informations, principalement sur les dispositifs d'hébergement.

Le mandat de protection peut, dans certaines situations, **contribuer à une « surprotection »** familiale. A travers l'entretien réalisé auprès de Mr Raymond, qui vit avec ses parents et dont la mère est tutrice, il apparaît qu'il ne peut pas avoir de relations sentimentales, ni d'activités de loisirs, ni de véhicule, il ne gère aucun achat et ne dispose d'aucun argent, il est très limité dans ses sorties par rapport aux horaires même quand il va voir ses frères et semble, finalement, privé de toute autonomie. Il ne veut pas réclamer de dépenses : *« comme je ne suis pas mendiant je ne parle de rien, (...) mendier je suis pas habitué à ça, c'est comme ça, ben comme ça le temps il passe et pis on n'a rien »*. **Certains projets peuvent être bloqués** : Mr Patrice vit avec sa mère très âgée, l'équipe de l'ESAT a essayé d'aborder la question de l'avenir et l'a emmené visiter un FAM, il aimerait y aller mais sa mère s'y oppose, d'après l'équipe pour des **raisons financières**. En effet, dans certaines familles, les revenus de la personne handicapée sont indispensables pour compenser de maigres retraites.

Il arrive que des personnes soient **spoliées** par un mandataire familial, comme le relate Mme Florence dont le frère était auparavant tuteur : *« mon frère c'est un salop il m'a volé de*

l'argent donc j'ai passé au tribunal ». Dans certains cas, **la spoliation est subie** par le majeur protégé qui en est conscient mais l'accepte pour maintenir le lien familial : l'exemple nous a été donné d'une personne dont la sœur, tutrice, a dépensé toutes ses économies ; l'équipe de l'ESAT a voulu demander un changement de mandataire mais cette personne leur a dit qu'elle se pendrait si sa sœur n'était plus sa tutrice : elle accepte qu'elle lui prenne son argent pour qu'elle s'occupe d'elle.

6. Conclusion :

Le sentiment de sa propre vulnérabilité, dans un environnement ressenti comme menaçant ou compliqué, associé à la conscience de son handicap, peut susciter chez les personnes un besoin d'être aidées et protégées.

La relation avec le mandataire est plus ou moins personnalisée et il semble important, pour les personnes protégées, qu'elle le soit. Ce besoin est d'autant plus fort si les personnes sont isolées. Mais il l'est également dans des périodes de transition comme le passage à la retraite : le mandataire peut faire figure de repère stable face aux nombreux bouleversements qu'il faut traverser.

Si le mandataire est clairement repéré comme s'occupant des démarches administratives, notamment celles relatives au passage à la retraite, il n'est pas le seul interlocuteur possible. Les personnes peuvent mobiliser différents membres de leur environnement en fonction de leurs besoins, et cette pluralité d'aidants potentiels participe de leur autonomie.

Les professionnels d'établissements et services ont parfois l'impression de suppléer aux carences des mandataires et s'interrogent sur les limites de leur intervention. Ils associent ce manque à une surcharge de mesures qui empêche les mandataires de pouvoir exercer des suivis individualisés. Effectivement, des responsables d'associations mandataires nous ont expliqué avoir du mal à absorber l'inflation de mesures liée au vieillissement des mandataires familiaux.

La question des mandataires familiaux revêt différentes spécificités. L'exercice de la mesure prend sens dans l'acte de prendre soin d'un parent handicapé mais perd son sens dans l'acte de gestion administrative. Cette gestion peut également venir compliquer un quotidien déjà difficile. Les situations de surprotection et de spoliation donnent à penser qu'il peut être nécessaire, dans ce type de situations, de faire intervenir un tiers extérieur. Cela paraît d'autant plus important lors du passage à la retraite des personnes qui cohabitent avec leur famille, laquelle peut alors devenir leur unique interlocuteur. Pour toutes ces raisons, certains magistrats confient de plus en plus souvent la tutelle aux biens à un mandataire professionnel ou privé et la tutelle à la personne à un mandataire familial. Ce type de mesure reste relativement récent et il serait intéressant de pouvoir analyser plus finement ses implications.

Il semble qu'un nombre important (mais difficilement quantifiable) de personnes n'aient pas de mesure de protection juridique et que le travail de protection soit assuré par un membre de la famille, sans recours à une mesure « officielle ». C'est le cas notamment de

parents parfois très âgés. Afin de préparer avec eux la question de l'avenir de leur enfant⁹, certains SAVS développent des partenariats avec des mandataires. Le centre ressources vieillissement de l'APEI de Valenciennes, par exemple, organise des visites à domicile en compagnie d'un mandataire qui vient expliquer son travail aux familles. Cette approche est importante mais délicate : comme nous allons le voir maintenant, certaines familles cohabitent ensemble depuis plusieurs décennies et peuvent avoir beaucoup de mal à accepter l'intervention de professionnels, vécue comme une intrusion voire une menace dans leur vie familiale.

⁹ Nous utilisons ici et dans le reste du document le terme d'« enfant » au sens de la filiation : il est évident que ces « enfants » sont des adultes.

LES FAMILLES DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP FACE AU VIEILLISSEMENT

Un nombre conséquent de personnes en situation de handicap vivent et vieillissent à leur domicile et souvent en cohabitation avec des membres de leur famille : parents, enfants, conjoint ou fratrie. Il nous paraissait donc essentiel, dans le cadre d'une étude sur le vieillissement, de se pencher sur ces situations de cohabitation et sur les enjeux et difficultés qu'elles présentent au fil de l'avancée en âge de l'ensemble des acteurs concernés.

A l'exception de la première partie relative aux conséquences des cohabitations anciennes, essentiellement basée sur des entretiens menés auprès de professionnels, ce chapitre s'appuiera principalement sur les entretiens que nous avons menés auprès de familles. Ces entretiens n'ont pas été nombreux mais ils ont été extrêmement riches et nous ont permis d'aborder les points suivants : l'évolution des relations familiales, le vieillissement, la santé, la question de l'avenir, le travail et la retraite, les multiples facettes de l'aide apportée, l'aide reçue et les besoins formulés. Nous terminerons par quelques éléments concernant les accueillants familiaux.

1. Une cohabitation parfois très ancienne

Un nombre important (mais, à nouveau, difficilement quantifiable) de personnes en situation de handicap ont **toujours vécu auprès de leurs parents**. Certains, au moment du décès de leurs parents, sont partis vivre chez un membre de leur fratrie. Parmi ces personnes, certaines ont fréquenté un temps des structures médicosociales, dans l'enfance ou à l'âge adulte et principalement des ESAT dans ce dernier cas. Ces cohabitations très anciennes auprès des parents peuvent amener des situations que certains professionnels qualifient de « **fusionnelles** » : les personnes handicapées peuvent alors être infantilisées et, comme dans le cas de Mr Raymond que nous avons abordé précédemment, privées de toute forme d'autonomie. Des professionnels de SAVS qui interviennent auprès de ces familles et s'efforcent de faire participer les personnes handicapées à des activités et des sorties expliquent que ces sorties sont parfois mal vécues par les parents qui culpabilisent leur enfant à leur retour, se plaignant de s'être senti mal ou de s'être ennuyé.

Ces familles vivent souvent à **l'écart des dispositifs institutionnels dont elles se défient** et ne prennent pas forcément de **dispositions relatives à l'avenir** de leur enfant après leur propre décès. Dans ce cas, leur décès entraîne souvent pour leur enfant un placement en urgence dans un établissement, situation particulièrement traumatisante pour la personne qui doit gérer à la fois le deuil de ses parents, la séparation d'avec son environnement quotidien et la découverte, à un âge parfois avancé, de la vie en collectivité.

Il ne s'agit pas ici de diaboliser ces familles mais d'attirer l'attention sur **des situations particulièrement sensibles**. La plupart de ces parents se sont vus annoncer, à la naissance de leur enfant, que ce dernier aurait une espérance de vie faible et mourrait avant eux, et il semble que ce discours soit toujours relégué par certains médecins. Ils ont parfois eu aussi des expériences très négatives dans des institutions quand leurs enfants étaient plus jeunes.

D'autres expliquent avoir toujours dû se débrouiller seuls et ne supportent pas qu'on vienne les solliciter maintenant. D'autres encore ressentent une sorte de culpabilité d'avoir « fait » un enfant handicapé et considèrent qu'il leur incombe, seuls, le devoir de s'en occuper. Mireille Trouilloud, dans son étude sur « L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps » relève ces propos de parents : « *On l'a gardée avec nous, on l'avait fait comme ça, et puis le peu qu'elle avait à vivre, c'était mieux qu'on s'en occupe. Et elle est toujours là !* », (Trouilloud, 2004). Ces personnes peuvent également être en grande souffrance et la question de l'avenir ou d'une éventuelle séparation peut être insupportable. Mireille Trouilloud relève également cette angoisse dans le discours des parents : « *Le plus beau cadeau qu'il pourrait me faire c'est de mourir avant moi. Ou alors je le suicide et après je me suicide mais j'ai peur de ne pas me tuer après lui* ». L'exemple nous a été donné d'une dame qui expliquait ne pas pouvoir sortir sans sa fille qu'elle percevait comme une prolongation de son propre corps.

L'intervention d'un professionnel dans ce type de familles, si elle est nécessaire notamment pour **anticiper la question de l'avenir**, reste donc éminemment délicate. Une professionnelle de SAVS nous explique qu'il lui faut parfois jusqu'à 2 ans pour pouvoir établir une relation de confiance. Lorsque cette relation est instaurée, elle peut alors devenir un interlocuteur précieux pour ces parents âgés et souvent fatigués. Elle se dit d'ailleurs en difficultés lorsqu'il arrive que la personne handicapée décède : son intervention n'a plus lieu d'être mais les parents peuvent se sentir abandonnés quand le suivi prend fin.

Dans ce type de situation, l'intervention **progressive** d'un professionnel peut permettre de commencer à aborder la question de l'avenir, de mettre en œuvre des sorties, des activités. **Le recours à l'accueil temporaire et à l'accueil de jour** est particulièrement précieux pour **commencer à préparer la séparation** afin qu'elle ne soit pas vécue comme un abandon. Lorsque la séparation semble impossible et que la cohabitation ne peut être maintenue, principalement en raison du vieillissement des parents, certains EHPAD proposent un **accueil conjoint**.

2. L'évolution des relations familiales

Avec l'avancée en âge, les personnes sont **de plus en plus confrontées à des décès**, notamment celui de leurs parents, et peuvent se trouver isolées et fragilisées. Elles peuvent avoir besoin d'être accompagnées dans ces deuils, et **les professionnels ont alors un rôle de soutien important**.

Le vieillissement des parents peut aussi entraîner pour eux une **difficulté grandissante à se déplacer** : ils sont alors en difficulté pour rendre visite, que ce soit au domicile ou dans l'établissement où vivent les personnes, ou à assurer un accueil le week-end ou pendant les vacances. Le directeur d'une MAS nous a donné l'exemple d'une dame âgée de 90 ans qui continue à venir chercher son fils chaque vendredi, en disant à chaque fois que c'est trop dur pour elle et que c'est la dernière fois. Ces familles âgées peuvent avoir des résistances à faire intervenir des professionnels de services d'aide à domicile pour les soutenir : certaines disent qu'elles ne veulent pas d'« intrus » chez elles, d'autres que c'est à elles de s'occuper de leur enfant, d'autres encore craignent le coût engendré par ce type d'intervention.

En cas de cohabitation au domicile familial, les personnes en situation de handicap peuvent devenir le « bâton de vieillesse » de leurs parents âgés et être **de plus en plus sollicités pour aider** voire totalement prendre en charge les tâches ménagères. Mme Josette évoque ainsi les derniers temps qu'elle a passés auprès de ses parents : « *quand je rentrais chez mes parents le soir je devais encore aider, (...) je faisais encore avant de partir à mon travail pour qu'elle (sa mère) ait pas à faire le soir* ».

Plusieurs des parents¹⁰ que nous avons rencontrés, à l'évocation des relations familiales, abordent la question de l'avenir pour leurs propres enfants (qui peuvent être la fratrie ou des neveux / nièces du parent handicapé). Comme nous l'avons vu précédemment, Mme Pierrette a fait un mandat de protection future pour que son fils devienne tuteur de sa fille. Mr Léo explique que sa fille lui a assuré qu'elle irait rendre visite à son oncle s'il lui arrivait quelque chose, mais il pointe qu'elle habite loin et n'a pas de voiture. Mr Sylvio a demandé à ses enfants s'ils prendraient soin de leur oncle s'il lui arrivait quelque chose. Les enfants sont donc sollicités parce qu'ils sont là, jeunes, et seront là dans l'avenir (quand on ne sera plus là). Mais il y a aussi une certaine ambivalence car on leur reconnaît le droit de vivre leur propre vie, ou on reconnaît ce qu'ils ont vécu dans le passé : Mme Pierrette explique qu'elle n'a pas pu prendre réellement soin de son fils cadet quand il était bébé car elle devait s'occuper de sa fille : « *il n'a déjà pas eu une enfance bienheureuse...* ». Mr et Mme Christian expliquent qu'ils peuvent solliciter leurs aînés mais en sont aussi gênés : « *je peux pas les solliciter tout le temps, c'est pas possible, ils ont leur vie aussi* ». Mr Sylvio reconnaît également que ses enfants doivent pouvoir vivre leur vie.

Mr Lionel assure un lien entre son frère et le reste de la famille : c'est lui qui l'accueille le week-end et il peut inviter d'autres membres de la famille (notamment leur mère) à manger, ou il les conduit pour rendre visite à son frère dans son foyer ; il accompagne également son frère sur la tombe de leur père une fois par an.

3. Le vieillissement

Plusieurs personnes évoquent le fait que **leur proche handicapé n'était pas sensé vieillir** : Mr et Mme Cyprien, par exemple, expliquent que personne ne leur a dit que leur fille allait vieillir. Mr Sylvio explique que son frère a eu un problème rénal vers l'âge de 20 ans et qu' « *on lui donnait 4 ou 5 années à vivre* », il évoque l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées : « *la moyenne de vie des trisomiques je crois qu'elle est presque de 60 ans (...) alors qu'avant un trisomique de 40 ans c'était déjà une affaire* ».

Plusieurs, également, constatent **une perte d'autonomie liée au vieillissement**. Mr Léo constate que son frère a perdu l'habitude de jouer avec des cartes : « *c'est vrai, il vieillit* ». Il constate une dégradation de l'état général de son frère et l'associe d'une part à l'avancée en âge, d'autre part au fait qu'il ait changé d'établissement (passage de FH à FAM) et que ce changement ait bouleversé ses repères. Mr Sylvio constate un grand changement chez son

¹⁰ Nous utilisons ici le terme de parent au sens large de « qui est lié avec quelqu'un d'autre par des liens de sang ou par alliance » (dictionnaire en ligne Larousse, consulté le 16 janvier 2014). Il ne s'agit donc pas uniquement des pères et mères. Nous n'avons pas souhaité retenir le terme d' « aidant familial » car il n'a jamais été évoqué par ces parents.

frère depuis l'âge d'environ 50 ans, il explique que son frère était autonome pour beaucoup de choses et qu'il a perdu cette autonomie : « *il y a une dizaine d'années il faisait son café et son petit déjeuner tout seul, maintenant il est incapable de savoir où se trouvent les tasses dans la cuisine, c'est le vieillissement quoi, ça y est, c'est parti, et c'est pour ça qu'il n'a plus du tout d'indépendance maintenant* ». Il constate que ce vieillissement est normal mais accéléré : « *moi les problèmes que je vois arriver chez lui je les vois arriver 10, 15 ans avant les personnes normales* », « *Avec l'âge il y a des choses qui disparaissent un peu, c'est l'appétit il mange beaucoup moins mais moi aussi maintenant en étant âgé on mange moins, autrement dit il y a un vieillissement prématuré mais qu'on retrouve chez tout le monde normalement quoi (...) tout ça c'est des problèmes qui arrivent plus tôt* ». Cette perte d'autonomie a un impact direct sur l'organisation de sa vie : il constate qu'il ne peut plus, comme il le faisait avant, s'absenter quelques heures et laisser son frère seul car il ne prend plus d'initiatives et l'attend à la fenêtre. Sa propre vie et celle de sa compagne sont donc entièrement organisées autour de son frère, qui ne peut plus rester seul ni prendre d'initiatives.

Mr Sylvio constate également que son **propre vieillissement rend plus difficile l'aide quotidienne** qu'il apporte à son frère ; il constate que pour lui « *c'est encore faisable* », mais se dit que la situation doit être d'autant plus compliquée pour des parents âgés de 20 ou 25 ans de plus.

4. La santé

Une seule personne parmi celles que nous avons rencontrées n'évoque pas de problème de santé particulier concernant son parent handicapé (qui vit en établissement). Les autres évoquent des **problèmes importants et souvent nombreux** (fractures dues à des chutes elles-mêmes dues à une épilepsie sévère, diabète, colopathie, ...), ces problèmes peuvent être liés pour certains à une maladie évolutive mais ils peuvent aussi venir s'y ajouter. Ce sont principalement ces parents qui sont amenés à **faire le suivi de santé**. Ils gèrent et accompagnent les rendez-vous médicaux, expliquent à la personne l'examen qu'elle va subir et l'y préparent. Ils se procurent et donnent les médicaments, ce qui peut être compliqué : Mme Pierrette explique que sa fille doit prendre plus de 20 comprimés par jour ; un hiver, les pharmacies locales étaient en rupture de stock et elle a dû, en dépit des mauvaises conditions liées à la météo et à ses propres difficultés pour se déplacer (cette dame est âgée de 78 ans) se déplacer à trois reprises au centre hospitalier le plus proche de son domicile. Au-delà, il s'agit aussi d'**être attentif et de savoir repérer**, au moins pour les personnes qui ne sauront pas le verbaliser, l'apparition d'un problème de santé. Mr Sylvio explique que c'est, pour lui, une « *hantise* » : son frère ne verbalise pas la douleur ou un trouble éventuel, il ne sait pas s'il doit appeler le docteur ou non, ...

Les deux personnes dont le parent handicapé vit en établissement **ne gèrent pas directement le suivi de santé mais ils y sont attentifs** : Mr Lionel trouve que son frère est trop apathique et pense que c'est lié à son traitement, il est méfiant par rapport aux médicaments : « *pour les nerfs ou je ne sais plus quoi, pour les calmer un peu, enfin je sais pas si c'est bon toutes ces cochonneries-là* ». Mr Léo quant à lui s'interroge et remet en question le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé pour son frère.

Ces parents ont également et majoritairement des problèmes de santé, ce qui pose deux difficultés principales. D'une part, ils sont **gênés pour la prise en charge quotidienne de leur parent handicapé** : par exemple, trois personnes évoquent des problèmes de hanche et les difficultés qu'elles ont à assister leur parent handicapé dans les actes de la vie quotidienne (toilette, déplacements, ...). D'autre part, **ils ont du mal à assurer correctement leur propre suivi de santé** : ils doivent trouver quelqu'un pour s'occuper de leur parent handicapé lorsqu'ils vont en consultation ou doivent être hospitalisés. Mme Claude évoque la perspective d'être hospitalisée comme une « *angoisse* » ; au-delà, ses problèmes de santé réactivent l'angoisse très forte qu'elle ressent quant à l'avenir de son mari si elle venait à décéder avant lui : « *où est-ce qu'il se retrouverait ?* ».

5. La question de l'avenir

Ce point est sans conteste **le plus préoccupant** pour les personnes que nous avons rencontrées et devient de plus en plus aigu avec l'avancée en âge.

Il a déjà été constaté que les parents (au sens de père et mère) étaient désormais « *la première génération qui devra affronter le fait de ne pas forcément survivre à ses descendants* » (Azema et Martinez, 2005, *ibid.*) et qu'ils étaient donc la première génération qui se posait la question de l'avenir de leur enfant handicapé après leur mort. Nous observons aujourd'hui **la même angoisse pour les conjoints et membres de la fratrie, dont le vieillissement, auquel s'ajoutent souvent des problèmes de santé, renvoie au sentiment de leur propre finitude et de l'avenir de leur conjoint, frère ou sœur handicapé(e)**. Comme nous l'avons vu, certains ont demandé à leurs enfants s'ils prendraient soin de leur oncle handicapé. Mme Claude nous a également dit vivre dans l'angoisse de mourir avant son mari. Mr Sylvio met de l'argent de côté pour assurer l'avenir de son frère. Deux personnes se rappellent que leur mère se posait les mêmes questions et voulaient que leur enfant handicapé aille vivre en institution pour que la fratrie n'ait pas à l'assumer : « *je repense toujours à ma mère, elle voulait pas que je l'ai en charge parce que bon, c'est une chose, mais en même temps elle aurait pas voulu qu'il lui arrive quelque chose, moi non plus d'ailleurs* » (Mr Léo). Pour ces deux personnes, prendre le relais de leur mère et s'occuper de leur frère a été une évidence, comme l'explique Mr Sylvio : « *ma mère m'a dit il faut que tu le mettes en maison parce que ta vie va être complètement modifiée, ben oui mais bon, c'est son frère c'est comme ça, ça ne se discute pas* ». Toutefois ils ne savent pas **à qui transmettre cette responsabilité**, ni d'ailleurs dans quelle mesure ils peuvent **s'arroger le droit de la transmettre** : « *tu peux pas non plus donner la responsabilité à d'autres personnes, c'est quand même quelque chose de lourd, donc pour moi c'est un gros point* » (Mr Sylvio). Cette responsabilité est extrêmement pesante : Mr Sylvio se souvient de l'époque où il habitait seul avec son frère et avait toujours peur d'être victime d'un accident : « *je me disais il est tout seul à la maison, s'il m'arrive un accident de circulation il n'y a personne, bon les voisins le savaient mais ça suffit pas, c'est pas eux qui vont le prendre en charge* ».

Mme Pierrette vit continuellement dans **l'angoisse du temps qui passe** : sa fille est âgée de 58 ans, elle est sur liste d'attente pour une entrée en foyer de vie et Mme Pierrette appréhende l'arrivée des 60 ans de sa fille : « *à 60 ans s'ils ne sont pas dans une structure ils*

ne peuvent plus y entrer (...), ils ont beau nous dire avant 60 ans, il n'y a pas de place ! (...) Dans ce cas qu'est-ce qu'on fait ? ». Ainsi elle vit dans la peur de l'approche des 60 ans de sa fille : « *après 60 ans je ne sais pas, c'est l'inconnu, c'est mon très grand souci, mon problème* ». Pour autant, elle appréhende l'éventuel départ de sa fille pour un établissement : elle explique qu'elles vivent à deux depuis longtemps et sont devenues « *fusionnelles* », elle sait que la séparation sera très difficile à vivre pour elle.

La question de l'avenir est **moins angoissante pour les personnes dont le parent est déjà accueilli en institution**. Ainsi Mr et Mme Cyprien, qui ont connu cette angoisse lorsque leur fille habitait chez eux, se déclarent aujourd'hui rassurés pour son avenir : « *on sait qu'elle est bien, voilà, on peut partir tranquilles (...), on n'a plus qu'à se laisser vivre* ». Mr Lionel considère que son frère est encore loin de la retraite (il déclare penser d'abord à la sienne, qui est plus proche), mais il a commencé à se poser la question lorsqu'il a assisté à un pot de départ en retraite au foyer de son frère. Il pense que ce dernier doit rester en institution : « *je me dis qu'à la retraite il vaut quand même mieux qu'il soit là au foyer (...) pour lui je suis sa famille, mais il a aussi sa famille là-bas, c'est un peu une petite famille, il est toujours avec ces gens et pis c'est un peu... il aime bien venir mais il aime bien repartir aussi* ». Il ne se pose pas la question de savoir si son frère pourra ou non rester dans ce foyer et quelles possibilités lui seront offertes.

Les professionnels peuvent contribuer à une prise de conscience du vieillissement de la personne handicapée et de la nécessité d'envisager l'avenir. Dans le cas de Mr Léo, c'est le directeur de l'ancien foyer de son frère qui a attiré son attention sur cette question : « *c'est là que le directeur m'a dit un jour as-tu pensé à l'avenir de ton frère si un jour il arrive quelque chose ? Ben non je lui ai dit* ». Malgré que son frère soit déjà accueilli en institution, il est tout de même inquiet pour son avenir : « *ben oui quand même, y'a des moments je voudrais qu'il soit parti avant moi pour être sûr... ben qu'il n'aurait plus personne* ». Il est question que son frère soit réorienté dans une maison de retraite et il se démène pour lui trouver l'établissement le plus adapté et le plus proche de chez lui. Comme nous le verrons ensuite il déplore, comme d'autres personnes, le manque de structures adaptées pour les personnes handicapées âgées. Il dit avoir souvent posé la question de l'avenir au foyer depuis qu'il a pris conscience du vieillissement de son frère : « *je posais la question, parce qu'avec l'âge on voyait quand même que les choses allaient... il manquait quelque chose dans la structure puisqu'on arrive, c'est la première fois depuis un an on se disait tiens, il y a quand même des handicapés qui arrivent à l'âge de la retraite alors je posais souvent la question ; qu'est-ce qu'il va devenir ? Qu'est-ce qu'ils vont devenir à partir de l'âge de la retraite ?* »

Les inquiétudes de Mr et Mme Christian quant à l'avenir sont plutôt accés sur le **caractère évolutif de la maladie** de Mr Christian qui considère que les **évaluations, en termes d'adaptation du logement, ne sont pas sérieuses et ne permettent pas d'anticiper**. Il s'inquiète également du jour où le suivi du SAVS s'arrêtera et qu'il ne bénéficiera plus de son aide, notamment pour les démarches administratives.

6. Le travail et la retraite

Majoritairement, les proches handicapés des personnes que nous avons rencontrées ont travaillé en ESAT et certains y ont fait de très longues carrières. Plusieurs parents évoquent un arrêt de travail anticipé à l'ESAT en raison de problèmes de santé et / ou, pour certains, d'un manque de productivité : « *il devenait de plus en plus lent* », « *il faut être réaliste, il n'était plus rentable, qu'on emploie n'importe quel mot c'est ça que ça veut dire* ».

On retrouve l'idée que le lieu de travail protégé est un lieu de valorisation et de sociabilité. Ainsi deux parents expliquent que leur fille est passée en section occupationnelle et l'a mal vécu : « *elle regrettait de ne pas pouvoir aller à l'atelier* », « *pour elle le CAT c'était travailler* », « *elle voulait travailler, et elle voyait moins de monde* ». Certains parents décrivent le travail effectué à l'ESAT de façon admirative : « *il avait une subtilité pour le faire parce que nous on savait pas le faire, et lui il savait* » (Mr Léo). Le travail peut aussi rapprocher : le frère de Mr Lionel travaille encore et il explique : « *il sait que j'aime bien bosser alors il me parle de boulot* ».

L'arrêt du travail a pu être vécu parfois de façon brutale tant par la personne handicapée que par ses parents : par exemple Mr et Mme Cyprien expliquent que leur fille a été très peinée de ne pas avoir de fête de départ après avoir travaillé pendant 30 ans et eux-mêmes, qui ont dû reprendre leur fille à temps plein à la maison, n'ont reçu aucun conseil ou soutien, Mr Cyprien le traduit par cette phrase : « *elle est sortie des effectifs* ». **L'ESAT est un lieu qui peut aussi rassurer les familles :** il y a des professionnels auxquels on peut faire appel si besoin.

7. Les multiples facettes de l'aide apportée

Un seul des parents que nous avons rencontrés est **aidant familial reconnu par la CDAPH** : l'épouse de Mr Christian, à raison de 10 heures par semaine. Nous ne les avons pas rencontrés directement, mais nous savons que le fils et la belle-fille de Mr Virgile bénéficient également de cette reconnaissance. Mr et Mme Christian expliquent que Mr Christian bénéficiait d'une aide à domicile par le CCAS et que cette aide a été interrompue brutalement peu de temps après leur rencontre ; ils pensent que les deux sont liés et que le CCAS a considéré qu'il n'avait plus à financer une aide à partir du moment où une femme était présente au domicile. Mr Christian bénéficie également d'une aide humaine par un service d'aide à la personne à raison de 10 heures par semaine, il explique que la MDPH leur a conseillé de ne pas prendre de service et de faire reconnaître les 20 heures d'aide à la personne pour Mme Christian en tant qu'aidant familial, mais le couple s'est rendu compte que l'indemnisation de Mme Christian ne serait pas prise en compte dans le calcul de sa retraite si elle exerçait une activité professionnelle rémunérée par ailleurs.

L'aide apportée par les parents se situe à divers niveaux.

Tout d'abord, **l'aide dans les actes de la vie quotidienne** : dans le cas de Mme Pierrette par exemple, c'est elle qui fait la toilette de sa fille, l'habille, l'accompagne aux toilettes (plusieurs fois par nuit). Mme Claude est parfois en difficulté pour amener son mari à

respecter certaines règles d'hygiène. La professionnelle du SAVS qui les accompagne explique que Mr Claude a besoin qu'on lui fixe un cadre (pour l'hygiène, les horaires de lever, ...) et que c'est désormais Mme Claude seule qui doit faire ce travail, elle pense qu'au moment de la retraite les personnes sont « lâchées dans la nature ».

Ils assurent également **une surveillance**. Liée à l'impératif de protection, elle peut amener le parent à une **situation de reclus** : Mme Pierrette a toujours peur que sa fille ne se blesse en tombant et elle explique qu'elle est « toujours derrière elle », « scotchée à elle pour essayer d'éviter la chute ». Mr et Mme Cyprien ont connu la même situation : ils n'osaient plus sortir de peur que leur fille ne fasse une chute : « on ne pouvait plus sortir on ne pouvait plus rien faire ». Mr Sylvio et sa compagne n'osent plus sortir non plus : « c'est des contraintes de vie pour nous aussi forcément ». Mr Lionel, lui, surveille les déambulations de son frère le week-end car il a peur que ce dernier ne sorte et ne fasse éventuellement de mauvaises rencontres. Mme Claude est heureuse que son mari ait un lieu de pêche devant leur domicile : elle peut le surveiller par la fenêtre.

Ces parents prennent en charge, comme nous l'avons vu, **le suivi médical** : Mme Pierrette gère l'approvisionnement et la délivrance des médicaments de sa fille. Mme Claude accompagne son mari dans les consultations, lui explique les soins ou examens qu'il va recevoir, le rassure. Mr Sylvio surveille toute évolution de l'état de son frère, sachant qu'il ne verbalisera pas lui-même une difficulté ou une douleur ; il doit donc être particulièrement attentif à tout changement et évaluer s'il est nécessaire ou non de faire appel au médecin. Son frère bénéficie de l'intervention quasi quotidienne d'infirmières libérales pour assurer les soins notamment pour une sonde vésicale et Mr Sylvio considère cette aide complémentaire à la sienne comme indispensable : « je le fais mais j'ai pas le geste médical vraiment pis j'ai peur de faire une connerie ».

Ils gèrent **l'occupation du temps** : depuis qu'il est à la retraite, Mme Claude dit qu'elle doit « occuper » son mari : il l'accompagne dans ses différentes activités mais elle-même n'a plus d'espace de loisirs personnel. Mr et Mme Cyprien expliquent également qu'il leur était parfois difficile d'occuper leur fille et qu'ils avaient peur qu'elle ne s'ennuie. Pour Mr Sylvio, la gestion des activités est entièrement organisée autour des besoins de son frère : par exemple, ils partent en vacances en camping-car de façon à pouvoir recréer un espace de familiarité pour limiter au maximum la perte de repères et choisissent leur destination de façon à pouvoir trouver des activités qui correspondent à ses goûts. Le parent handicapé peut aussi apporter des opportunités de loisirs, par exemple Mr Lionel est divorcé et souffre de la solitude, il évoque des sorties faites avec son frère : « c'était sympa on rigolait, j'aime bien sortir mais seul c'est pas évident ». Il se projette également dans sa future vie de retraité : il sera plus disponible et pourra faire plus de choses avec son frère.

On observe que les **activités professionnelles comme de loisirs des parents sont impactées par la cohabitation** : elle est un **frein à l'insertion professionnelle** (Mme Pierrette par exemple explique qu'elle n'a jamais pu travailler) et **les loisirs sont conditionnés** par les goûts et possibilités de la personne handicapée. Les lieux de loisirs sont rares : Mr Claude devait aller en SAJ après sa retraite mais le dossier a été refusé en raison de son âge. Mr et Mme Christian évoquent la discrimination dans l'accès aux lieux de loisirs, tout en mettant en avant que l'insertion dans le tissu associatif permet de garder une vie sociale. Les parents peuvent également avoir le rôle de « pousser » la personne à avoir des loisirs, à sortir.

Certains parents mettent en œuvre des stratégies : Mme Pierrette paie une jeune fille pour qu'elle vienne faire des jeux deux fois par semaine avec sa fille car elle-même n'aime pas jouer, Mr Sylvio paie une dame qui vient une fois par semaine pour l'entretien du logement mais aussi et surtout pour assurer une présence de façon à ce que sa compagne et lui puissent sortir.

Pour les parents qui ne cohabitent pas avec la personne handicapée, leur rôle principal semble être **un rôle de maintien des relations familiales** : ce sont eux qui assurent le lien avec le reste de la famille et évitent que la personne ne soit isolée sur le plan familial.

La cohabitation, par contre, amène une **réorganisation totale de tous les aspects de la vie** du parent. Au-delà des différentes aides énumérées précédemment, il s'agit aussi et surtout de savoir s'adapter quotidiennement aux besoins du parent handicapé et aux spécificités liées à son handicap. Mr Sylvio explique que la déficience intellectuelle de son frère rend impossible toute réflexion qui lui permettrait de pouvoir s'adapter à une situation nouvelle, toute la maison et toutes leurs vies sont donc organisées de façon à lui offrir les repères dont il a besoin, ce qui amène une charge tant physique que psychologique et représente, comme il le conclut lui-même avec le sourire, « *une occupation à temps plein* ». En cas d'entrée en établissement de la personne handicapée, ce départ amène, comme nous l'expliquent Mr et Mme Cyprien qui en ont fait l'expérience, un grand vide : le parent traverse une phase où il doit apprendre à réorganiser sa vie autrement.

La gestion administrative représente une charge très lourde pour les parents, notamment pour ceux qui exercent la mesure de protection juridique. Les difficultés énoncées sont nombreuses.

Mme Pierrette perçoit l'ACTP et explique que, de ce fait, elle est privée d'un certain nombre d'aides dont elle aurait besoin. Par exemple, elle aimerait bénéficier d'une aide à domicile pour son ménage qu'elle a du mal à assurer du fait de son âge et de son état de santé et du fait, également, qu'elle consacre toute son énergie à sa fille (aide à la toilette, dans les déplacements, etc.). Cette aide lui a été refusée et elle relate avec émotion les arguments qui lui ont été avancés : « *on m'a dit madame, si vous avez le courage de garder votre fille handicapée, vous avez le courage de faire votre ménage* ». Cette réponse lui paraît d'autant plus injuste qu'elle attend depuis plusieurs années une place en établissement pour sa fille et que cette aide au ménage pourrait justement lui permettre de continuer à assumer son rôle d'aide, elle précise également qu'elle pensait pouvoir bénéficier de cette aide du fait de son âge (78 ans) : « *je demandais une aide pour moi, pas pour elle* ». On lui a, pour les mêmes raisons, refusé une aide financière pour faire installer une douche à la place de sa baignoire, devenue inadaptée pour sa fille : elle fait donc sa toilette au lavabo, « *à l'ancienne* ». Elle explique qu'elle n'a jamais pu, du fait du handicap de sa fille, accéder à un emploi salarié, elle ne touche qu'une petite retraite de son mari défunt et précise avec amertume : « *je dis toujours si je n'avais pas son allocation adulte handicapé je ne mange pas* ». Pourtant, elle doit assumer des charges conséquentes : elle n'a pas droit à la CMU car elle dépasse le plafond « *de quelques euros* » et doit donc payer environ 150 € par mois de mutuelle pour elle et sa fille ; les frais liés aux nombreuses chutes de sa fille (fractures résultant des chutes liées résultant d'un problème d'épilepsie) ne sont pas considérées comme relevant de l'ALD et ne sont donc pas prises en charge. Elle doit également payer un peu plus de 100 € par mois pour les frais de l'accueil de jour que fréquente sa fille, notamment les frais de transport qui ne sont pas pris en charge ; elle trouve qu'il est

aberrant que le service d'accueil de jour ne puisse pas avoir un budget pour les transports alors que la majeure partie des personnes qui le fréquentent vivent chez leurs parents âgés qui ne peuvent plus conduire. Toutefois sa principale angoisse est liée à l'éventualité d'une récupération de l'aide sociale sur le patrimoine de ses enfants (la maison) quand elle viendra à décéder et au fait que son fils puisse être lésé. Elle a essayé de se renseigner sur cette question mais ne comprend pas le sens des courriers qu'elle a reçus : « *ça hante mes nuits, ça se met à tourner en boucle dans ma tête et je n'ai jamais de solution* ».

Mr Cyprien nous explique les très nombreuses démarches qu'il a dû effectuer, notamment lors de l'entrée de sa fille en établissement, démarches d'autant plus compliquées qu'elle « *change d'arrondissement* ». Il explique également être toujours en attente du remboursement des frais qu'il a avancés pour l'installation d'une douche adaptée à l'époque où sa fille habitait chez eux : ne recevant pas de réponse et étant très en difficulté pour la toilette de sa fille, il a fini par faire l'avance des frais.

Mr et Mme Christian ont aussi évoqué les nombreuses difficultés administratives qu'ils ont eues à affronter notamment pour l'aménagement de leur logement. Ils s'étonnent également de la différence de rémunération entre l'aidant familial et le service d'aide à domicile pour l'aide humaine apportée.

La **complexité administrative** est la première chose que Mr Sylvio abordera et il y reviendra à plusieurs reprises au cours de l'entretien. Sa principale récrimination est liée au fait que son frère et lui sont **privés de certains droits et avantages en raison de leur lien de parenté** : « *quand c'est les parents père ou mère qui restent avec et qui s'en occupent tout se passe bien c'est dans la filiation normale, à partir du moment où c'est un autre membre de la famille même moi frère c'est tout, c'est pas la filiation directe* ». Ainsi, par exemple, son frère ne peut pas être ayant-droit de sa mutuelle alors qu'il était ayant-droit de ses parents qui avaient la même mutuelle. Il s'étonne que leur situation, qui d'après lui doit se généraliser compte-tenu de l'avancée en âge des personnes handicapées, ne soit toujours pas prise en considération : « *j'ai l'impression qu'ils n'ont pas l'habitude quoi, j'ai l'impression qu'on leur pose un problème qui n'a pas été prévu, peut-être que c'est rare mais quand même, compte-tenu de l'âge !* ». Il trouve également anormal, dans les demandes d'aide, que ce soient ses propres ressources qui soient prises en compte et non celles de son frère : « *je ne vois pas la relation entre le fait de s'occuper d'une personne handicapée et le fait de bien gagner sa vie ou pas, le principe me surprend* », ainsi son frère ne peut pas bénéficier de certaines aides et, selon lui, perd certains avantages parce qu'il vit avec lui. Cette préoccupation financière de Mr Sylvio ne relève pas d'un souci financier personnel mais renvoie à son angoisse quant à l'avenir de son frère : « *parce qu'en fait toujours pareil, compte tenu de son âge et compte-tenu de nos états de santé, moi j'ai 62 ans et tout, on sait pas l'avenir non plus, donc plus on peut lui mettre d'argent de côté mieux c'est pour lui après* ».

Les problèmes dans les démarches administratives se posent donc à plusieurs niveaux : leur complexité, leur lenteur et, souvent, ce que certains parents qualifient d'« aberrations » : des problèmes qu'ils ne comprennent pas et qui leur laissent un sentiment d'absurdité, d'injustice. Ce sentiment d'injustice est d'autant plus fort que ces difficultés administratives leur ajoutent une charge physique et mentale alors qu'ils sont déjà, de par leur situation de parent d'une personne handicapée, en difficulté.

8. L'aide reçue et les besoins formulés

Le SAVS constitue une aide majeure pour les personnes qui en bénéficient. Il apporte une aide dans les démarches administratives (notamment pour les personnes qui sont mandataires), pour des questions techniques mais, surtout, il semble qu'il apporte une sécurité : il est présent en cas de problème. Il peut aussi proposer des activités (sorties, ...) au parent handicapé. Nous posons également l'hypothèse que plusieurs de ces parents sont assez isolés et que le passage du professionnel du SAVS représente aussi l'opportunité de pouvoir parler avec quelqu'un de son quotidien et de ses difficultés.

Deux personnes, nous l'avons vu précédemment, ont recours à **une aide (pour des jeux, pour l'entretien du logement) qu'ils financent en chèques emploi-service**. Mr et Mme Cyprien, nous l'avons évoqué, n'ont reçu aucun soutien ou conseil lorsque leur fille a quitté l'ESAT. Leurs deux principales aides ont été leur médecin traitant et une amie de la famille qui est cadre dans le secteur médicosocial et leur a permis de trouver une place pour leur fille dans une structure adaptée. Mr Léo trouve un soutien auprès des professionnels de l'établissement dans lequel vit son frère : *« je n'ai jamais éprouvé le besoin d'être aidé parce que je sentais, avec le personnel je parle toujours, les éducateurs que j'ai connus, (...) j'ai toujours eu des bons rapports avec tout le monde »*. Mr Lionel explique qu'il ne s'est jamais posé la question de l'aide : *« j'ai jamais été aidé, mais j'y pensais même pas non plus »*. Mr Sylvio a eu recours au soutien moral d'un oncle lors d'une période difficile. Il explique qu'il ne reçoit pas vraiment d'aide et que l'attitude de son entourage se situe **dans la compassion mais pas dans l'aide concrète** : *« c'est assez difficile parce que bon tout le monde est gentil avec c'est pas le problème, mais c'est plutôt au titre de la compassion quoi, ben oui c'est beau ce que vous faites, bon j'exagère un peu mais c'est ça que ça veut dire quoi, ah ben il a une chance formidable d'être avec vous, oui, c'est bien j'ai envie de dire, ben oui mais des fois hein... »*.

Les personnes n'ont pas toujours connaissance des aides existantes. Ainsi Mr Virgile, atteint d'une dégénérescence neurologique, explique que sa femme l'a beaucoup aidé, elle est décédée et c'est seulement à ce moment, quand il s'est retrouvé seul, que son fils et lui ont appris qu'il existait des aides. Aujourd'hui son fils et sa belle-fille l'aident beaucoup et bénéficient d'un défraiement en tant qu'aidants familiaux. **L'aide reçue peut être lourde à porter aussi pour les personnes qui en bénéficient**. Mr Virgile craint, avec l'évolution de sa maladie, de créer des soucis à son entourage car il sait que son handicap va continuer à évoluer avec l'âge : *« Aussi faut-il être adulte et en accepter les désagréments, et voir aussi le positif, sans toujours se plaindre ou polluer la vie de ceux qui nous entourent »*.

Ainsi il apparaît que **ces parents sont globalement peu aidés** et qu'ils ont besoin d'une aide **tant psychologique** (avoir la sécurité d'avoir un recours, une personne présente, pouvoir parler de ses difficultés, se sentir moins isolé) **que concrète**.

Les attentes formulées par les parents concernent principalement l'offre de service (hébergement et assistance à domicile). Les parents observent une forte évolution de l'offre. Mr Léo se souvient qu'il n'existait pas de structure adaptée lorsque son frère était enfant. Mme Pierrette se remémore ses inquiétudes lorsqu'elle s'interrogeait sur l'avenir de sa fille : *« on me répondait mais madame, c'est l'asile ! »* Toutefois, **ils déplorent quasiment tous le manque de places en établissements adaptés**. La seule personne qui ne soulève pas cette

question est Mr Lionel, dont le frère vit actuellement en foyer d'hébergement et qui ne se pose pas la question d'un éventuel changement d'établissement au moment du passage à la retraite. Plusieurs personnes nous feront part de leur surprise et de leur mécontentement quant au fait qu'il n'existe pas de maisons de retraite adaptées pour les personnes handicapées âgées. En effet, **aucun n'était informé des dispositifs qui ont été mis en œuvre ou le sont actuellement** (structures et / ou unités dédiées, unités en EHPAD, ...). Mr et Mme Cyprien évoquent leur parcours lorsqu'ils cherchaient une solution pour leur fille : « *on nous disait il n'y a rien, des fois on était outrés (...) depuis tant d'années on dit qu'ils vont faire quelque chose et il n'y a toujours rien* ». Ces parents pensent généralement que le seul accueil possible est en maison de retraite et que ce n'est pas adapté pour des personnes handicapées. Plusieurs ont une vision plutôt négative des maisons de retraite et s'inquiètent également de leur coût. Mr Léo appréhende un nouveau changement d'établissement pour son frère car il constate que le passage du FH au FAM l'a perturbé : « *c'est plus le même, il avait toujours le sourire, là comment dire, quel mot je pourrais employer, neutre, il n'exprime plus la joie qu'il avait avant, le sourire tout ça, (...), il y a quelque chose qui est perdu, forcément que le changement d'établissement a joué, alors maintenant si on le colle dans une maison de retraite, qu'est-ce que ça va donner ?* »

Les attentes portent également sur **l'offre de services intervenant à domicile**. Mr et Mme Christian soulignent que beaucoup de besoins d'aides sont peu voire pas pourvus et pensent qu'il faudrait élargir le champ de l'aide humaine, au ménage notamment car ils pensent que certaines personnes « *doivent être contraintes de vivre dans la crasse* » mais également au bricolage, au jardinage, Ils pensent aussi qu'il faudrait créer un service de défense des droits des personnes handicapées ; ils considèrent qu'un certain nombre de personnes sont trop fragilisées pour se défendre elles-mêmes et que, face aux nombreuses difficultés qu'elles affrontent et à la ségrégation dont elles font l'objet, elles ne sortent plus de chez elles : « *il faut aller les débusquer, les aider à respirer, à sortir de chez eux* ». Mr Sylvio aimerait pouvoir s'absenter de temps en temps avec sa compagne, bénéficier d'un répit de deux ou trois jours, mais il ne souhaite pas que son frère soit accueilli même temporairement dans un établissement car il pense que ce changement serait trop radical et perturbant ; il voudrait qu'une personne compétente puisse venir à son domicile pour s'occuper de son frère pendant son absence : « *la solution idéale pour nous ce serait de trouver quelqu'un qui puisse venir et à ce moment-là reste à la maison (...) que nous on puisse partir, ça serait l'idéal, franchement ça serait ça l'idéal* ».

9. Les accueillants familiaux

Nous n'avons pas, dans le cadre de cette étude, effectué d'entretiens auprès d'accueillants familiaux. Toutefois la question a été abordée à plusieurs reprises, principalement par des professionnels mais aussi à travers l'expérience de quelques personnes en situation de handicap bénéficiant de ce type d'accueil.

Ces accueillants familiaux sont parfois dénoncés comme abusifs et insuffisamment contrôlés par certains professionnels : ils limitent les sorties et les achats et peuvent demander une aide de plus en plus importante pour les tâches ménagères, surtout lorsqu'ils sont âgées. Les personnes accueillies acceptent d'apporter cette aide, surtout quand elles

connaissent la famille depuis longtemps, certaines étant accueillies dans la même famille depuis très longtemps, voire depuis l'enfance. Elles peuvent considérer les accueillants familiaux comme leurs propres parents et se pose alors la question de la fin de l'accueil, en raison notamment du départ en retraite de ces accueillants familiaux. L'une des personnes que nous avons rencontrées a hâte d'être à la retraite pour pouvoir passer plus de temps auprès de ses accueillants familiaux qu'il considère comme ses parents ; il n'envisage pas que cet accueil puisse se terminer un jour.

On retrouve des problématiques communes aux familles : des cohabitations très anciennes, des relations fortes qui ne sont pas triangulées par une personne extérieure, une demande croissante de prise en charge de certaines tâches par la personne handicapée au fil du vieillissement. Vient s'ajouter le fait que, même si elles sont considérées comme des parents, elles ne le sont pas et leur accueil se terminera avec leur départ en retraite.

Nous ne disposons pas de suffisamment d'éléments permettant une analyse fine de ces situations. Il semble toutefois qu'elles présentent différentes particularités qu'il conviendrait de pouvoir explorer davantage.

10. Conclusion

Les situations de cohabitation familiale peuvent être très anciennes. L'intervention de professionnels auprès de ces familles peut les aider à aborder notamment la question de l'avenir mais elle doit se mettre en place de façon progressive. Les relations familiales évoluent avec l'avancée en âge : en cas de cohabitation, les parents âgés peuvent avoir du mal à maintenir leur aide ; en cas de vie en établissement, les visites ou accueils ponctuels peuvent être remis en question, notamment en fonction des difficultés croissantes rencontrées par les familles âgées à se déplacer. Dans certains cas, la fratrie assure un rôle important de maintien des relations familiales.

L'aide apportée par les familles est multiple : actes de la vie quotidienne, suivi de santé, occupation du temps, surveillance, elle touche tous les domaines de la vie et se complexifie avec l'avancée en âge. Le poids de la gestion administrative est largement déploré : elle représente une charge physique et mentale qui vient s'ajouter à un quotidien déjà compliqué et amène souvent un sentiment d'injustice. Des fratries peuvent rencontrer des difficultés car leur situation ne semble pas avoir été appréhendée par l'administration, habituée aux prises en charge relevant de la filiation directe.

Si l'aide apportée est conséquente, l'aide reçue reste limitée. Les familles qui sont en contact avec des professionnels d'établissements et services soulignent l'aide tant matérielle que morale que ces professionnels apportent. Mais dans certains cas, lors de la sortie de l'ESAT par exemple, le suivi s'arrête brutalement. Or ce suivi est d'autant plus important que les familles, bien souvent, souffrent d'une méconnaissance des dispositifs et d'une carence d'information.

Les attentes formulées par ces familles portent essentiellement sur l'offre de service en termes d'hébergement et de soutien à domicile. Sur ce dernier point, la demande formulée par Mr Sylvio de pouvoir bénéficier de la présence, à son domicile et sur quelques

jours, d'une personne qui s'occupe de son frère afin que lui-même puisse s'absenter n'est pas sans rappeler le dispositif de baluchonnage déjà mis en place pour les personnes âgées. Soulignons que ce besoin avait été largement évoqué par des familles de personnes polyhandicapées que nous avons rencontrées dans le cadre d'une précédente étude¹¹.

Les personnes en situation de handicap peuvent aussi être accueillies et vieillir auprès d'accueillants familiaux. Nous n'avons pu, dans le cadre de cette étude, développer suffisamment ce type de cohabitation, mais il semble que ces situations soient particulières et méritent de pouvoir être approfondies.

¹¹ Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées, CREA Nord – Pas-de-Calais, Juin 2010

LES ENJEUX DU VIEILLISSEMENT : RISQUES DE RUPTURE, CONDITIONS DE LA CONTINUITE

Nous procéderons, dans ce sixième et dernier chapitre, à une synthèse des résultats issus de cette étude. Nous observerons les différents enjeux auxquels sont confrontées les personnes handicapées au cours de leur vieillissement : en termes d'autonomie, de maintien des relations, de loisirs, d'identité et de continuité. Pour chacun de ces enjeux, nous objectiverons les différents points de rupture qui peuvent survenir. Sur cette base, nous pourrons alors proposer des pistes d'action concrètes.

Auparavant, afin de rendre plus lisibles certains points de tension ou de rupture possibles, nous dresserons quatre portraits de personnes que nous avons rencontrées ou qui nous été présentées par des professionnels.

1. Portraits

Mme Bernadette : la question du choix et du maintien des relations

Mme Bernadette a 61 ans. Elle a vécu avec sa mère jusqu'à ce que cette dernière parte en maison de retraite, elle a alors été accueillie en foyer d'hébergement. Elle travaillait en ESAT. Elle aimait son travail mais elle dit qu'elle avait du mal, les derniers temps, « à aller vite ». Elle a pris sa retraite à l'âge de 59 ans et a donc dû quitter son foyer d'hébergement. Elle explique qu'elle avait le choix entre deux établissements mais que « l'ancien directeur – du FH- a choisi ici ». Elle vit depuis deux ans dans un établissement dédié aux personnes handicapées vieillissantes.

Mme Bernadette s'intéresse beaucoup aux actualités et à la politique. Elle aime aussi faire du tricot, qu'elle a appris à l'ESAT, mais elle va bientôt manquer de matériel et explique qu'il faut que les professionnels du foyer l'accompagnent pour aller en acheter « s'ils veulent ».

Mme Bernadette avait un « petit ami » au foyer d'hébergement. Il travaille encore et il vient lui rendre visite le week-end. Il a demandé à prendre sa retraite pour pouvoir venir vivre avec elle mais elle explique que « c'est le directeur qui décide ». Mme Bernadette explique qu'elle voudrait quitter le foyer « si c'est possible » et partir vivre avec son ami. Elle dit qu'elle ira en maison de retraite « s'il le faut » mais elle aimerait surtout repartir vivre dans le village de son enfance.

Mr Joël : retraite et précarité

Monsieur Joël va bientôt avoir 60 ans. Il a travaillé de nombreuses années en ESAT mais il est maintenant à la retraite. Il se présente comme quelqu'un qui s'est toujours investi dans le travail, qui « *s'est donné à fond* », qui n'était jamais absent. Il a toujours vécu seul en appartement et souhaite poursuivre ce mode de vie.

Mr Joël perçoit une retraite équivalente à l'allocation de solidarité pour personnes âgées (ex minimum vieillesse), soit environ 790€ par mois. Il doit payer son loyer, ses charges, assurances, Depuis qu'il ne travaille plus, il doit également payer ses frais de mutuelle. Il bénéficie des chèques santé qui en financent une partie et lui permettent d'accéder aux tarifs sociaux pour le gaz et l'électricité. Sa curatrice lui verse un budget hebdomadaire de 30€ pour son alimentation, ce qui est relatif à ses ressources mais reste peu : quand il travaillait, il prenait son repas du midi à l'ESAT. Mr Joël fait des économies sur tout : le chauffage, l'électricité, l'eau, les courses, ce qui a des répercussions tant sur son hygiène que sur sa santé. Cette précarisation a en fait des répercussions dans tous les domaines de sa vie.

Sur le plan social, Mr Joël sort le plus possible car il a peur de consommer de l'électricité s'il reste chez lui. Mais il n'a plus de loisirs : il ne peut plus assurer le coût, même faible, des actions collectives mises en œuvre par le SAVS qui l'accompagne. Il a de moins en moins d'amis, car il ne retourne pas les invitations. De plus, lorsqu'il est invité, il inquiet par son comportement à table : il « *dévore* », mange à s'en rendre malade. Il présente aussi des problèmes d'hygiène car il économise sur sa consommation d'eau et sur l'achat des produits d'usage courant. Il était en contact avec l'une de ses sœurs qui l'aidait parfois en lui achetant de la viande mais, étant elle-même en grande difficulté aujourd'hui, elle l'invite de moins en moins. Il regrette aussi les chèques-vacances dont il bénéficiait quand il travaillait et qui lui permettaient de faire quelques « *extras* ».

Sur le plan de la santé, Mr Joël s'alimente peu et mal. Il ne veut pas consulter de médecin car il a peur de devoir avancer les frais. Il a maigri et sa prothèse dentaire n'est plus adaptée, ce qui provoque des problèmes de déglutition et, à termes, des problèmes digestifs et intestinaux.

Les professionnels du SAVS sont inquiets pour Mr Joël, ils trouvent qu'il « *vieillit très vite* » et risque de se « *clochardiser* ». Ils pensent qu'il aurait une meilleure qualité de vie s'il vivait en établissement mais il refuse. Son éducatrice explique : « *ça coûte cher le maintien de l'autonomie* ». Cette précarisation a aussi des effets psychologiques. Quand il évoque son parcours professionnel et sa retraite, Mr Joël conclut : « *tout ça pour ça* ».

Mme Catherine : vieillir auprès de ses parents

Mme Catherine a 49 ans. Elle vit depuis toujours avec sa mère aujourd'hui âgée de 89 ans. Elle a fréquenté un IMPRO dans son enfance. Elle devait aller en ESAT mais il n'y avait pas de service de transport organisé et sa mère a refusé qu'elle prenne les transports en commun. A partir de l'âge de 20 ans, Mme Catherine a vécu exclusivement au domicile familial.

Mme Catherine et sa mère entretiennent une relation très forte : elles dorment dans la même chambre, s'endorment en se donnant la main. Leur relation est également fondée sur la nourriture : la mère de Mme Catherine se sent mal si cette dernière ne se suralimente pas. Mme Catherine a de graves problèmes de poids et elle souffre de diabète. Elle est de plus en plus en difficulté pour se déplacer. Elle passe ses journées assise dans un fauteuil, sa mère lui servant à boire et à manger.

Le SAVS a été alerté par le CCAS, qui a lui-même pris conscience des difficultés de cette famille lors de la livraison d'un colis de Noël. Le CCAS connaissait l'existence du SAVS via le CLIC local. Le suivi du SAVS a démarré en 2008. Il a fallu beaucoup de temps aux professionnels du SAVS pour établir une relation de confiance avec Mme Catherine et avec sa mère et pour qu'elles acceptent l'intervention des professionnels. Cette intervention longue a néanmoins permis de faire évoluer la situation. Aujourd'hui, un kinésithérapeute intervient à domicile pour travailler la motricité de Mme Catherine, ainsi qu'une infirmière pour sa toilette et une aide-ménagère pour l'entretien du logement. Le SAVS a accompagné la mère de Mme Catherine dans des démarches administratives : obtention d'aides pour l'aménagement du logement (adaptation des sanitaires), obtention également des chèques santé et des tarifs sociaux pour l'énergie. Sur le plan de la vie sociale, Mme Catherine a participé aux actions collectives organisées par le SAVS, elle y a retrouvé d'anciens amis de l'IMPRO. Elle a été accompagnée aussi une fois à l'IMPRO pour revoir d'anciens éducateurs. Sa participation aux actions collectives du SAVS était compliquée du fait des problèmes de motricité lié à son surpoids. Il lui a donc été proposé de visiter un EHPAD local bénéficiant d'une UVPH. Elle y va désormais en accueil de jour une fois par semaine. Elle y effectue une activité de gymnastique douce et bénéficie d'un service de transports pour son déplacement.

Le projet élaboré entre Mme Catherine, sa mère et le SAVS est le suivant : en cas de dégradation de l'état de santé de sa mère, toutes deux pourront bénéficier d'un accueil conjoint à l'EHPAD. En cas de décès de sa mère, Mme Catherine pourra bénéficier d'un accueil familial spécialisé tout en continuant l'accueil de jour à l'EHPAD. Une mise sous protection juridique est également envisagée.

La professionnelle du SAVS insiste sur deux points : les situations comme celles de Mme Catherine sont de plus en plus nombreuses. Et elles nécessitent un accompagnement sur du long terme. Une intervention sur du cours terme ne peut être vécue que de façon violente par ces familles en grandes difficultés, et aboutir à un refus d'aide.

Mme Renée : quand les règles entravent les projets

Mme Renée a 59 ans. Elle a travaillé en ESAT à temps plein jusqu'en 2009, puis elle est passée à mi-temps et a fréquenté un accueil de jour sur le temps libéré. Elle a demandé à arrêter de travailler en 2010 et elle est accueillie à temps plein dans un foyer de vie depuis (elle vivait déjà en établissement).

Au bout de deux ans, Mme Renée a fait part de son souhait de quitter le foyer de vie : elle ne supporte pas la cohabitation avec des personnes plus jeunes et a besoin de calme. Les professionnels du foyer de vie ont contacté un SAVS spécialisé dans l'accompagnement des personnes vieillissantes. Une demande d'orientation SAVS a été effectuée.

Le suivi du SAVS a démarré début 2013. Mme Renée a fait part de son souhait de partir vivre dans un EHPAD près de chez son frère. Elle a pu visiter plusieurs établissements et son choix s'est porté sur un EHPAD précis (disposant d'une UVPH). Mme Renée n'ayant pas 60 ans, son entrée en EHPAD était soumise à dérogation. L'établissement était d'accord pour l'accueillir. Une demande de dérogation a donc été faite et Mme Renée y a joint un courrier explicitant son choix. Un complément d'information a été demandé et a été fourni par le SAVS. Huit mois plus tard, Mme Renée a appris que sa demande de dérogation était refusée, au motif qu'elle est trop jeune pour vivre en EHPAD et qu'un foyer d'accompagnement serait plus adapté. Parallèlement, un complément d'information a été sollicité pour la demande d'orientation en SAVS : Mme Renée serait trop âgée pour bénéficier de ce type d'accompagnement. Des compléments d'information ont à nouveau été fournis pour les deux demandes.

Très récemment, Mme Renée a été informée qu'il n'était plus nécessaire d'obtenir une dérogation pour entrer dans un EHPAD avec UVPH. Elle peut donc y entrer dès qu'une place sera disponible. Elle est sur liste d'attente.

Mais Mme Renée est déprimée et les équipes du foyer de vie et du SAVS sont inquiètes quant à l'évolution de son état. Elle ne veut plus quitter sa chambre ni son lit, elle semble se réfugier dans le sommeil. Elle est parfois accompagnée à l'EHPAD pour partager un petit temps, pour discuter avec les autres résidents, mais les retours sont difficiles. Mme Renée trouve que les démarches sont trop longues. Elle dit qu'il faut également, pour qu'elle bénéficie d'une place, qu'une personne décède et elle espère que ce ne sera pas un de ses camarades, elle a peur de devoir bénéficier de la mort d'un camarade pour réaliser son propre projet.

Les professionnels du SAVS sont également inquiets quant à la demande de notification SAVS : face à une situation délicate, ils ont pris la responsabilité de démarrer un accompagnement sans notification et ils ne sont pas sûrs de l'obtenir. Mais ils se disent extrêmement soulagés par la nouvelle mesure supprimant les dérogations pour l'entrée en EHPAD avec UVPH qui permettra, à l'avenir, plus de souplesse et limitera les risques de rupture dans les parcours.

2. Les enjeux du vieillissement

Cette étude nous permet de repérer différents enjeux auxquels les personnes en situation de handicap doivent faire face au cours de leur vieillissement.

- **L'ENJEU DE L'AUTONOMIE**

Il se manifeste notamment à travers la possibilité offerte ou non de **pouvoir choisir son lieu de vie, l'endroit où l'on va vieillir** :

S'il s'agit du domicile, cela implique :

- de pouvoir adapter son logement
- de pouvoir bénéficier d'aides qui ne sont pas couvertes par la PCH : aide au ménage, au bricolage
- de pouvoir préserver une vie sociale. Cet enjeu peut être marqué par un isolement accru par le vieillissement ou le décès d'un membre de l'entourage familial
- de bénéficier de moyens financiers suffisants pour que l'orientation en établissement reste un choix véritable et ne devienne pas un choix par défaut ou une obligation
- de pouvoir bénéficier d'un suivi de santé
- lorsque l'on vieillit avec ses parents, au domicile familial :
 - de pouvoir éviter les situations d'urgence liées au décès ou à l'hospitalisation du dernier parent vivant
 - de pouvoir préserver sa capacité d'autonomie, c'est-à-dire celle à faire des choix pour soi-même, lorsque les parents sont également tuteurs et qu'il n'y a aucune personne extérieure pouvant trianguler la relation.

S'il s'agit d'un établissement, nous avons pu observer :

- les potentielles ruptures liées à l'organisation catégorielle du secteur et à la rigidité des dispositifs :
 - devoir quitter le foyer d'hébergement quand on ne travaille plus
 - devoir quitter le foyer de vie quand on a besoin de soins
 - devoir continuer à travailler malgré des problèmes de santé parce que le travail conditionne l'hébergement. Le travail devient alors violent et ne remplit plus sa fonction d'activité professionnelle, de production
- Les conditions d'attribution des notifications ou des dérogations, les délais d'attente pour leur délivrance, les barrières d'âge, entraînent des ruptures dans les parcours de vie des personnes
- le manque de places en hébergement entraîne :
 - une absence de choix réel quant à son futur lieu de vie
 - parfois, un éloignement géographique qui implique lui-même une perte de repères et une mise à distance de son environnement quotidien et relationnel
 - parfois aussi, des orientations inadaptées à la situation, aux envies et besoins des personnes.

• L'ENJEU DU MAINTIEN DES RELATIONS

Ces relations sont de différents ordres :

- Les relations familiales :
 - Risque de rupture des relations lorsque la famille, à *fortiori* les parents, sont trop âgés pour pouvoir se déplacer pour rendre visite ou pour accueillir à leur domicile le temps d'un week-end ou de quelques jours de vacances
 - La question de la « transmission » de la mesure de protection juridique des parents vers la fratrie apparaît délicate
- Les relations amoureuses : pouvoir maintenir une relation amoureuse quand les deux membres d'un couple ne relèvent plus des mêmes dispositifs (par exemple n'arrivent pas à la retraite en même temps)
- Les relations amicales :
 - L'éloignement géographique lié à un changement de lieu de vie peut entraîner la rupture de relations amicales
 - Pour les travailleurs d'ESAT, les collègues et les amis sont souvent les mêmes personnes et l'arrêt du travail peut entraîner un éloignement ou la perte de ses amis
- Les relations sociales : lors d'un éloignement géographique lié à un changement de lieu de vie, il y a une modification de l'environnement relationnel dans sa globalité (professionnels de l'ancien foyer, voisins, commerçants du quartier, ...).

• L'ENJEU DES LOISIRS

Cet enjeu, s'il peut paraître futile à priori, comporte néanmoins plusieurs dimensions essentielles. Les loisirs offrent l'opportunité d'occuper son temps, et cette opportunité peut être d'autant plus importante au moment de la retraite, lorsqu'il faut occuper son temps sans le travail. Lorsqu'ils sont menés en collectivité, les loisirs permettent d'entretenir une vie sociale, ils peuvent être un support relationnel. Le maintien des activités importantes, de celles qui font sens pour les personnes, permet également comme nous l'avons vu de « maintenir des prises sur le monde » (Caradec, 2007).

A ce niveau nous avons pu observer :

- La nécessité de disposer d'une offre de loisirs. Cette offre s'inscrit le plus souvent dans le secteur spécialisé. Les activités de droit commun restent très difficilement accessibles aux personnes en situation de handicap.
- L'importance de l'environnement (relationnel, professionnel) qui peut amener la personne à découvrir de nouvelles activités ou l'aider à se procurer le matériel nécessaire pour mener à bien les activités qu'elle apprécie.
- Pour les travailleurs, les loisirs s'inscrivent souvent dans le cadre de l'ESAT et prennent donc fin au moment de la retraite.

• L'ENJEU IDENTITAIRE

Le vieillissement est un processus individuel et multidimensionnel, il ne relève pas que du biologique mais aussi du social. Si l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées témoigne d'une amélioration de leur qualité de vie et de leur état de santé, le constat d'un vieillissement précoce (dont nous avons rappelé la dimension également

sociale) indique un besoin accru de soins et d'une amélioration de l'accès aux soins (de prévention, primaires, spécialisés, ...).

De nombreux professionnels font part de leur difficulté à pouvoir repérer les signes du vieillissement et à distinguer ce qui peut relever du handicap, de la maladie, d'un vieillissement ordinaire ou d'un vieillissement spécifique. Ils déplorent également l'inadaptation de l'outil AGGIR pour l'évaluation de la dépendance des personnes handicapées.

Nous avons pu voir que les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude, et même si elles ne savent pas compter, peuvent se reconnaître comme vieillissantes mais se démarquent globalement de la population des « vieux ». Ainsi toutes n'envisagent pas d'aller vivre dans un établissement du secteur gériatrique, et certaines l'appréhendent clairement.

Observons également que l'institutionnalisation du cours de la vie, pour les personnes en situation de handicap, s'inscrit de façon spécifique. En effet, 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 handicapées. 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, op.cit.). On sait aussi que, par défaut de places, de jeunes adultes peuvent être maintenus dans des établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton. Les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont également 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 sous réserve de bénéficier d'une dérogation du Conseil Général. 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.

- **L'ENJEU DE LA CONTINUITÉ**

Il s'agit de l'enjeu principal auquel sont confrontées les personnes en situation de handicap au fil de leur vieillissement. Il est transversal à tous les enjeux précédemment énoncés : il est bien question de continuité quand il s'agit de pouvoir vieillir chez soi, de pouvoir garder ses amis, son cercle relationnel, ses routines quotidiennes, ses activités, ...

Il s'énonce de façon spécifique pour les travailleurs. L'ESAT n'est pas qu'un lieu de travail, c'est aussi un lieu de valorisation, de sociabilité quasi exclusive, de protection, d'apprentissage, de loisirs. Le quitter, c'est quitter tout cela. On entend souvent parler de double rupture pour les travailleurs d'ESAT arrivant à l'âge de la retraite et vivant en foyer d'hébergement, la cessation d'activité professionnelle s'accompagnant d'un changement de lieu de vie. Mais il s'avère que cette rupture est encore plus profonde, pour ne pas dire totale dans certains cas.

3. Pour une continuité

Nous avons identifié les principaux enjeux auxquels sont confrontées les personnes handicapées au fil de leur vieillissement et nous avons observé qu'ils relèvent tous d'un enjeu central : celui de la continuité. Pour chaque enjeu, nous avons pu repérer des freins à cette continuité, des risques potentiels de rupture. Nous allons nous efforcer maintenant de dégager quelques pistes concrètes d'action ou de réflexion. Il ne s'agira bien sûr pas d'apporter une réponse à chaque problème, mais plutôt de repérer quelques leviers qui pourraient être mobilisés pour faciliter cette continuité. Nous les identifierons à partir de 6 domaines : les dispositions réglementaires, les dispositifs (établissements, services et plus spécifiquement ESAT), la protection juridique, les loisirs, l'information, la connaissance (études).

● DISPOSITIONS REGLEMENTAIRES :

- Au niveau de l'adaptation du logement, nous pouvons relever **le rôle important de la PCH**, qui permet de faire des adaptations qui ne peuvent être couvertes dans le cadre de l'APA
- Il apparaît toutefois que **les personnes ont des besoins d'aides qui ne sont pas couverts par la PCH**, notamment aide au ménage, au bricolage. Il est nécessaire d'étudier dans quel cadre ces aides pourraient être couvertes.
- Nous avons pu observer **le rôle important des services (SAVS, SAMSAH) dans la prévention de situations d'urgence** pouvant intervenir pour les personnes qui vivent à domicile avec leurs parents âgés. Nous avons également observé que l'intervention de ces services doit alors **pouvoir s'inscrire dans le long terme**. Il paraît donc essentiel de réévaluer les durées de notifications.
- Afin de limiter les risques de rupture dans les parcours de vie des personnes, il est nécessaire **d'assouplir les règles qui encadrent les dispositifs** : notifications, dérogations, conditions liées à des barrières d'âge. Il est important notamment qu'en fonction de leur situation les personnes puissent bénéficier de **doubles notifications** (établissements et services, ...).
- Les **règles administratives doivent être réévaluées** selon l'évolution des situations liées au vieillissement des personnes : nous avons pu relever les difficultés auxquelles les fratries qui prennent en charge une personne handicapée sont confrontées parce que leur situation ne relève pas de la filiation directe (par exemple que la personne handicapée puisse être ayant droit de son frère pour les mutuelles, ...).

● DISPOSITIFS :

- **L'accompagnement des transitions** (passage d'un lieu de vie à un autre) implique **une coordination entre établissements et services**. Il est essentiel de définir, dans ces situations, **quel professionnel coordonne le suivi** de la personne.
- Nous avons pu relever **le rôle essentiel du développement des partenariats et du déclouisonnement des secteurs** dans l'accompagnement des personnes au fil de leur vieillissement. Ce travail de mise en partenariat doit être reconnu et conforté. Il est indispensable notamment pour la question de **l'accès aux soins**.
- **Le dispositif d'accueil temporaire**, places dédiées mais aussi et sans doute plus spécifiquement dans un premier temps les **structures dédiées à l'accueil temporaire**, peuvent être des outils importants pour commencer à travailler la séparation en cas de

cohabitation de personnes avec leurs parents. Ces dispositifs doivent être valorisés auprès des familles qui souvent ne les connaissent pas.

- Pour les établissements comme pour les services, il est important **d'affirmer la place centrale du maintien des relations** (sociales, amoureuses, amicales, ...) dans les projets personnalisés des personnes accompagnées.

Concernant les services :

On a pu observer l'importance de leur action en termes :

- De **prévention de l'isolement et de maintien du lien social**
- De **suivi de santé** (prévention, accompagnement aux soins, ...)
- De **suivi social**
- **D'accompagnement des transitions** pour le passage d'un lieu de vie à un autre
- De **prévention des situations d'urgence**.

Pour assurer ces missions, nous rappelons qu'il est nécessaire qu'ils puissent :

- **Inscrire leur action dans la durée**
- Que les personnes accompagnées puissent bénéficier d'une **double orientation** (établissement et service)

Des SAVS spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes comme celui de l'APEI de Valenciennes que nous avons déjà cité peuvent être particulièrement pertinents tant pour le suivi des personnes retraitées et des familles que pour l'accompagnement des transitions.

Concernant les établissements :

La création des structures ou unités dédiées en établissements du secteur « handicap » et du secteur gérontologique a largement contribué à apporter aux personnes handicapées vieillissantes des réponses adaptées à leurs besoins. Tous les besoins ne sont cependant pas couverts et il est nécessaire de **continuer à élargir la palette des possibilités** afin :

- De permettre aux personnes d'exercer un choix réel
- D'éviter des ruptures dues à un éloignement géographique
- D'éviter des réorientations inadaptées

L'accueil en unités dédiées en EHPAD est une possibilité intéressante : contrairement à l'accueil « traditionnel » en EHPAD, elle permet aux personnes d'être accueillies auprès de personnes du même groupe d'âge et de bénéficier d'un accompagnement adapté. Toutefois, certaines personnes, notamment celles qui ne rencontrent pas de problèmes de santé, ne souhaitent pas être orientées vers le secteur gérontologique. D'autres solutions doivent venir enrichir le dispositif, notamment des **solutions d'habitat intermédiaire** : foyers logements, maisons relais, ...

Certaines familles sont en demande de services de type baluchonnage (ou accueil temporaire à domicile). Ce type de prestation peut notamment permettre à certaines familles, selon les situations, de prendre un « premier contact » avec des professionnels, de commencer à appréhender le dispositif et de travailler progressivement l'idée d'un futur accueil en établissement.

L'offre d'activités de loisirs doit être confortée dans tous types d'établissements.

Le développement des **nouvelles technologies** peut être utilisé pour favoriser le maintien des relations (Skype, mails, ...), même s'il n'est pas suffisant en lui-même et ne remplacera pas le contact direct.

Concernant les ESAT

- Conforter leur **mission d'accompagnement vers la retraite** en soutenant les initiatives :
 - o **D'information** : mise en place de permanences par la CARSAT, ...
 - o De **formation** : stages de préparation à la retraite dans le cadre de la formation continue. Certains ESAT ont pris l'initiative de faire intervenir des personnes retraitées pour partager leur expérience de la retraite avec les travailleurs ; cette initiative permet de sensibiliser les travailleurs à la retraite, de valoriser la retraite et contribue également au maintien des relations sociales en offrant l'occasion aux personnes retraitées de revoir leurs anciens collègues, moniteurs d'atelier, ...
- En termes de sociabilité :
 - o **Développer des espaces de sociabilité en-dehors de l'ESAT**, afin qu'il ne soit pas un lieu de sociabilité exclusive
 - o Le lieu de travail reste néanmoins un lieu de sociabilité (non exclusive) et cette **sociabilité peut être maintenue après le travail** : sous la forme d'amicale des anciens, de GEM, ...

● LA PROTECTION JURIDIQUE :

- Le mandataire professionnel représente un **repère stable dans des périodes d'instabilité** (changement de lieu de vie, passage à la retraite) et **l'individualisation du suivi** prend alors une importance particulière
- Le mandataire professionnel a également un rôle important de **triangulation de la relation** en cas de cohabitation de la personne avec ses parents âgés et son **rôle essentiel en termes de maintien / d'accès à l'autonomie** est à souligner
- Au niveau du passage à la **retraite**, le rôle du mandataire pour **l'accomplissement des démarches administratives** et **l'information des personnes** quant à leur situation et leurs droits (date de passage à la retraite, ...) est à souligner
- Pour certains **mandataires familiaux**, l'exercice de la mesure est essentiel car il permet de prendre soin de son parent handicapé mais la charge administrative est problématique. Il serait intéressant **d'observer plus finement les implications des nouvelles dispositions permettant de distinguer ce qui relève de la tutelle à la personne de la tutelle aux biens**.
- Il est important également d'examiner **les conditions d'information des familles sur la protection juridique**. Nous avons pu voir que l'intervention directe d'un mandataire auprès d'une famille pour expliquer concrètement son rôle contribue à améliorer cette information et même à « dédramatiser » la question de la mise sous protection.
- Cette étude donne à voir enfin que **la transmission de la mesure** des parents à la fratrie est délicate (situation de conflits de loyauté, ...). Il serait souhaitable d'observer plus finement les conditions de cette transmission afin de pouvoir éventuellement mettre en place des espaces de parole, d'aide à la décision, ...

- **LES LOISIRS :**

- **Affirmer l'importance de l'offre d'activités de loisirs** dans les établissements (tant du secteur « handicap » que du secteur gérontologique)
- Développer une réflexion approfondie (qui dépasse le cadre de la présente étude) sur les dispositifs à mettre en place pour dépasser les **trois principaux points de blocage** que nous avons pu identifier sur la question des loisirs :
 - Développer des **lieux de loisirs hors ESAT** pour les travailleurs
 - Faciliter **l'accès aux lieux de loisirs de droit commun**
 - **Accompagner les personnes isolées vivant à domicile vers des activités de loisirs.**
- Il pourrait être pertinent, dans ce cadre, de faire un relevé de l'existant sur cette question, à l'échelle régionale mais aussi nationale. Citons à titre d'exemple le FAM « Institut du Mai » de Chinon (région Centre) qui propose un accompagnement par des « formateurs en gestion du temps libre ».

- **L'INFORMATION :**

- Nous avons pu observer que **les personnes arrivant à la retraite souffrent d'un manque d'information quant à leurs droits, leur éventuelle orientation et ses implications.** Cette carence d'information contribue à rendre angoissante la perspective du passage à la retraite. Comme nous avons pu le voir précédemment, il est important de pouvoir identifier le professionnel **qui coordonne le suivi** dans les périodes de transition afin qu'il soit aussi le **garant de la transmission d'informations** auprès des personnes.
- **Le manque d'information des familles quant aux dispositifs existants est à souligner.** Il semble urgent de pouvoir dispenser une information :
 - **Sur les dispositifs existants** en termes d'hébergement (permanent, temporaire, accueil de jour), d'aide au domicile (services, PCH, ...), de transports, de protection juridique
 - L'organisation des dispositifs est complexe. Il faut pouvoir **rendre cette information lisible**
 - **Cette information doit aussi être accessible.** Beaucoup de familles évoluent à l'écart des dispositifs spécialisés, or l'information circule essentiellement à l'intérieur du secteur spécialisé. Il faut qu'elle soit **accessible dans les lieux que les familles peuvent être amenées à fréquenter** : mairies, CCAS, ... Des plaquettes synthétiques d'information peuvent être mises à disposition dans les pharmacies, les commerces de proximité. L'information peut aussi être diffusée via les médias (presse, télévision régionales).
- **Le rôle du médecin traitant** est sur ce point à souligner car il est bien souvent un interlocuteur important. Mais **il faut qu'il bénéficie lui-même d'une information pour pouvoir ensuite informer les familles.**

- **L'AMELIORATION DE LA CONNAISSANCE :**

Cette étude a permis d'appréhender différents points qu'il semble pertinent d'approfondir.

- Observer plus finement, à l'échelle régionale et nationale, **la façon dont se travaille la question de l'accès aux loisirs**

- **Affiner les connaissances sur le vieillissement** des personnes en situation de handicap dans une perspective **médicale et sociale**
- Analyser les implications des mesures relatives à la **tutelle aux biens / tutelle à la personne**
- Observer plus attentivement les questions de **transmission des mesures**
- Analyser plus finement la question de **l'accueil familial** pour les personnes handicapées vieillissantes.

CONCLUSION GENERALE

Adapter les dispositifs d'accompagnement au vieillissement des personnes en situation de handicap est devenu un enjeu central dans les politiques sociales. En région Nord – Pas-de-Calais, cette question fait l'objet d'un nombre important de réflexions et d'innovations. La transformation de l'offre médicosociale prend différentes formes : création de nouvelles structures, transformation de l'existant, formation des professionnels, développement des partenariats et décloisonnement des secteurs. Cette transformation est pensée en termes de parcours de vie : il s'agit d'offrir une palette de réponses diversifiées et coordonnées à l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge, qu'elles vivent en établissement ou à domicile.

L'objectif de cette étude étant d'évaluer l'impact des dispositifs réglementaires et institutionnels sur l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge, nous avons choisi de mettre en miroir ces dispositifs et l'expérience qu'en font les personnes. Un focus particulier a été fait sur le passage à la retraite et les enjeux de la protection juridique lors de cette transition. Le vieillissement des personnes handicapées s'accompagne du vieillissement de leur famille et notamment de leurs parents. De plus, un nombre important de personnes en situation de handicap vit à domicile, parfois en cohabitation avec un ou plusieurs membres de leur famille. Il nous a donc paru essentiel, dans le cadre de cette étude, de saisir également l'expérience des familles.

L'analyse des parcours résidentiels des personnes rencontrées montre une très forte hétérogénéité. Les changements de lieux de vie peuvent résulter du vieillissement des familles qui ne peuvent plus maintenir leur aide et / ou d'une évolution des besoins qui ne peuvent plus être satisfaits sur le lieu de vie, mais ils sont souvent liés à des contraintes institutionnelles. Ces contraintes s'exercent à deux niveaux : les règles et l'offre. Les règles sont encore fortement encadrées par des logiques catégorielles : par exemple, les foyers d'hébergement ne peuvent accueillir que des personnes en situation de travail et l'arrêt de leur activité professionnelle entraîne systématiquement un changement de lieu de vie. Les logiques catégorielles peuvent aussi reposer sur des barrières d'âge, même si la loi du 11 février 2005 prévoit leur suppression. Bien qu'il n'y ait pas de dispositions légales sur le sujet, on observe que, dans la pratique, une personne en situation de handicap sera plus facilement orientée vers un établissement du secteur gérontologique à partir de l'âge de 60 ans. Cette pratique des barrières d'âge est notamment liée aux limites de l'offre : l'allongement de la durée moyenne de vie en établissement, elle-même liée à l'allongement de l'espérance de vie, peut entraîner un accroissement des listes d'attente et des problèmes d'accès aux structures pour les plus jeunes. Les contraintes liées à l'offre s'incarnent dans une « logique de places » : il faut se saisir des places disponibles même si elles ne sont pas totalement conformes tant aux attentes qu'aux besoins.

Les changements résidentiels peuvent être souhaités par les personnes mais ils peuvent aussi être subis. Parfois brutaux, ils peuvent de surcroît entraîner un éloignement géographique ; or la transition d'un lieu de vie à un autre est facilitée lorsqu'il y a maintien des liens relationnels, ce qui suppose une proximité géographique. L'évolution particulière des parcours résidentiels rend donc l'avenir incertain et cette incertitude est renforcée par la perspective de ruptures dans les relations amicales et/ou amoureuses.

En ce qui concerne la vie à domicile, la possibilité de vieillir chez soi nécessite le recours à des aides humaines et techniques et tous les besoins de compensation ne sont pas pris en compte dans le cadre de la prestation de compensation du handicap. Les services d'accompagnement, outre l'aide technique qu'ils apportent, jouent un rôle important de soutien moral et peuvent même, pour les personnes les plus isolées, permettre de maintenir un lien social.

Les nouveaux dispositifs d'accompagnement mis en place visent à limiter les risques de rupture dans les parcours des personnes. Par exemple, des associations gestionnaires développent des partenariats afin de pouvoir proposer une palette d'offre diversifiée à l'échelle d'un même territoire. On peut également observer différentes stratégies mises en œuvre par des professionnels pour déroger au cadre réglementaire quand ce dernier apparaît en contradiction avec la logique de parcours : négocier des dérogations pour permettre le maintien d'une personne dans son cadre de vie le temps de trouver une solution adaptée ou pour éviter la séparation d'un couple, continuer à rendre visite à telle autre dans son nouvel environnement le temps qu'elle s'y soit adaptée. Ces « arrangements » relèvent d'une réelle préoccupation envers les personnes et témoignent de l'importance d'assouplir le cadre réglementaire d'une part, et d'accompagner les transitions d'autre part. Nous avons également vu que la question du maintien des relations notamment amicales et amoureuses occupe une place très importante dans le discours des personnes : elle devrait pouvoir occuper une place toute aussi centrale dans les projets institutionnels.

L'analyse des parcours professionnels et du rapport au travail montre une inscription très forte dans le travail. Les travailleurs ont des carrières souvent longues et communes : certaines personnes sont ensemble depuis l'IMPRO. Ainsi l'ESAT est un lieu de travail particulier : il relève du secteur protégé, il est à la fois lieu de travail et de protection mais aussi lieu de valorisation, de loisirs et de sociabilité quasi exclusive. Le quitter est donc particulièrement délicat. La retraite peut être attendue par les travailleurs, souvent fatigués ou souffrant de problèmes de santé, mais la perspective de devoir quitter à la fois son travail, son lieu de vie et ses amis peut la rendre effrayante. On observe également qu'un nombre important de travailleurs souffre d'un manque d'information sur la retraite.

Les professionnels et gestionnaires d'ESAT déploient de plus en plus d'initiatives pour accompagner les travailleurs dans la transition de la retraite mais ils sont pris dans un système de contraintes paradoxales entre les besoins des personnes et les impératifs de production liés à un contexte économique difficile. Ces initiatives sont pourtant à conforter car elles permettent aux travailleurs d'effectuer un double travail de désocialisation professionnelle et de socialisation à la retraite, en commençant à prendre de la distance par rapport à leur travail et à se projeter dans cette future période de leur vie qu'est la retraite.

La façon dont les personnes que nous avons rencontrées évoquent leur expérience de la retraite présente une forte similarité avec des travaux menés auprès de personnes retraitées en population générale : identification forte au statut de retraité, valorisation de la retraite comme temps de repos et opportunité d'engagement dans des activités, souci de distinction par rapport à la catégorie des « vieux ».

Si les personnes sont généralement satisfaites d'être à la retraite, elles déplorent très largement des ruptures dans leurs relations amicales. Certaines personnes auraient voulu

continuer à travailler et la nostalgie du travail s'accompagne souvent d'un sentiment d'ennui et d'isolement.

L'offre d'activités présentée par les différents contextes de vie à la retraite est importante, et d'autant plus que l'accès aux activités de droit commun reste très compliqué : elle permet aux personnes d'envisager leur vie sans travail, de se consacrer aux activités qu'elles apprécient et/ou d'en découvrir de nouvelles. Il est donc important d'axer l'accompagnement des personnes retraitées sur l'occupation du temps après le travail et l'accès aux loisirs. Cet accompagnement est particulièrement important mais difficile à mettre en œuvre auprès des personnes qui vivent à domicile et peuvent se trouver d'autant plus isolées et désœuvrées. Toutefois, s'il participe fortement à un vécu positif de la retraite, l'accès aux activités de loisirs n'y suffit pas à lui seul car il ne peut effacer les ruptures que certaines personnes auront vécues. L'expérience de la retraite prend sens dans le contexte de vie présent mais aussi dans la façon dont la trajectoire de cessation d'activité professionnelle s'inscrit dans le parcours de vie de la personne : l'endroit où l'on vit sa retraite est aussi important que la façon dont on y est arrivé.

La plupart des personnes que nous avons rencontrées peuvent se reconnaître comme vieillissantes mais se démarquent de la population des personnes « vieilles ». Plusieurs font part de leur appréhension de vivre en maison de retraite auprès de personnes âgées. Effectivement, elles peuvent y être orientées à partir de l'âge de 60 ans (voire moins sous dérogation) et la moyenne d'âge, dans ce type d'établissement, est plutôt de l'ordre de 80 ans voire plus. Le développement des unités de vie pour personnes handicapées âgées dans les EHPAD représente une solution possible : les personnes vivant au sein de ces unités appartiennent au même groupe d'âge, elles se connaissent souvent déjà et ces unités disposent de moyens supplémentaires permettant d'améliorer l'offre d'activité, dont nous avons déjà souligné l'importance. Il semble toutefois que d'autres solutions pourraient être proposées aux personnes notamment retraitées qui ne présentent pas de problèmes de santé conséquents ni de perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Cette période de transition délicate qu'est la retraite, marquée par le bouleversement des routines et de l'environnement relationnel, peut fragiliser les personnes. Beaucoup font également part d'un sentiment de vulnérabilité : lié à un environnement ressenti comme menaçant ou compliqué et à la conscience des difficultés liées au handicap, il suscite un besoin d'être aidé et protégé. Dans ce contexte, la relation avec le mandataire professionnel à la protection juridique peut prendre une importance particulière. Cette relation peut être plus ou moins individualisée et il semble important pour les personnes qu'elle le soit, d'autant plus si elles sont isolées. Outre cet aspect relationnel, le mandataire professionnel est clairement identifié comme s'occupant des démarches administratives, notamment celles liées au passage à la retraite. Mais il n'est pas pour autant le seul interlocuteur possible : les personnes savent mobiliser les ressources de leur environnement (les différents professionnels d'établissements et services, les membres de la famille, ...) en fonction de leurs besoins. Cette pluralité d'aidants potentiels ne semble pas être un élément de confusion : au contraire, il peut participer à l'autonomie des personnes. Les professionnels d'établissements et services ont pourtant souvent l'impression de suppléer aux carences des mandataires, ce qui les amène à interroger les limites de leur intervention. Ils attribuent ces carences à une surcharge de mesures qui empêcherait les mandataires d'exercer un véritable suivi individualisé. Il apparaît

effectivement que les associations mandataires soient en difficulté pour absorber l'inflation des mesures liée au vieillissement des mandataires familiaux.

L'exercice d'une mesure par un mandataire familial présente plusieurs spécificités. S'il prend sens dans l'acte de prendre soin d'un proche handicapé, il peut perdre sens dans l'acte de gestion administrative qui vient compliquer un quotidien souvent déjà difficile. Cette gestion et les contrôles qu'elle implique peuvent également être vécus comme un non-sens dans le cadre de relations familiales. La protection juridique peut aussi parfois venir renforcer une surprotection familiale, d'autant plus en cas de cohabitation et au moment de la retraite : il n'y a alors plus de tiers pour trianguler la relation. Les mandataires familiaux souffrent généralement d'un manque de connaissance des dispositifs réglementaires et institutionnels relatifs au handicap ; ceux qui sont en contact avec des professionnels d'établissements ou de services soulignent l'importance de pouvoir bénéficier de leur aide ou de leur conseil.

Se pose enfin la question de la transmission familiale de la mesure de protection : les fratries peuvent être sollicitées par les parents pour reprendre la mesure, certaines l'acceptent, d'autres la refusent, d'autres encore n'osent pas verbaliser leur refus, ou même parfois leur envie d'être sollicitées quand elles ne le sont pas.

Il semble que certains magistrats confient de plus en plus souvent la protection des biens à un mandataire professionnel et la protection de la personne à un membre de la famille. Il semblerait pertinent de pouvoir analyser plus finement les implications de ce type de mesures.

Les situations de cohabitation familiale peuvent être très anciennes et donner lieu à des relations qui pourraient être qualifiées de « fusionnelles » ; ce terme est régulièrement utilisé par les professionnels mais il apparaît également dans le discours de certains parents. Des familles vivent à l'écart des dispositifs institutionnels et viennent à être connues lors du décès ou de l'hospitalisation du dernier parent vivant : se pose alors la question du devenir de la personne handicapée qui ne peut continuer à vivre seule au domicile et fera bien souvent l'objet d'un accueil en urgence en établissement. Ces situations sont particulièrement sensibles. La question se pose d'une part de pouvoir repérer ces familles, et d'autre part de mettre en œuvre un accompagnement. L'intervention d'un professionnel sera essentielle pour commencer à envisager la question de l'avenir et éviter des situations d'urgence, mais elle doit pouvoir se mettre en place de façon très progressive et s'inscrire dans la durée.

Les relations familiales évoluent avec l'avancée en âge : les personnes handicapées sont de plus en plus confrontées au décès de leurs proches et peuvent avoir besoin d'être accompagnées et soutenues dans le travail de deuil. Les parents peuvent aussi rencontrer des difficultés croissantes à venir rendre visite à leur proche ou à l'accueillir le temps d'un week-end ou de vacances. On observe que, dans certains cas, la fratrie peut jouer un rôle important de maintien des liens familiaux. La situation particulière de ces fratries mérite d'être soulignée. Nous avons pu constater que certaines, à l'instar de leurs parents avant elles, sont confrontées à la question de l'avenir : face à leur propre vieillissement, elles se demandent qui s'occupera après elle de leur proche handicapé ; elles ne savent pas à qui elles peuvent transmettre cette responsabilité, ni si elles peuvent s'arroger le droit de la transmettre. Elles sont également confrontées à des difficultés administratives spécifiques : par exemple leur situation, en cas de cohabitation notamment, ne semble pas avoir été

appréhendée par l'administration habituée aux prises en charge relevant de la filiation directe.

L'aide apportée par les familles, principalement lors de cohabitations, est multiple. Elle concerne tous les domaines de la vie et se complexifie avec l'avancée en âge. Les familles qui sont en contact avec des professionnels d'établissements ou de services soulignent l'importance de l'aide et du soutien qu'elles reçoivent. Mais dans certaines situations, la sortie de l'ESAT notamment, le suivi s'arrête brutalement. Or ce suivi est d'autant plus important que ces familles souffrent d'un manque de connaissance et d'information quant aux dispositifs existants. Les attentes qu'elles formulent visent essentiellement l'offre en termes d'hébergement et de soutien à domicile.

Il apparaît essentiel de pouvoir améliorer l'information des familles quant à l'offre existante. Cette information doit être facilement accessible et disponible sur les lieux qu'elles peuvent être amenées à fréquenter (CCAS, mairies, ...). Le développement des partenariats avec les structures du secteur gérontologique (CLIC, services d'aide à domicile, ...) déjà mis en place sur certains territoires peut également permettre de contacter et d'informer les familles. Les médecins traitants peuvent aussi être des interlocuteurs importants. En ce qui concerne le soutien à domicile, nous avons déjà souligné l'importance des services existants. Mais un autre type de demande apparaît : bénéficiaire, au domicile, de la présence d'un professionnel et pouvoir ainsi sortir de chez soi et retrouver une vie sociale. Cette formule, qui n'est pas sans rappeler le dispositif de baluchonnage mis en place dans le secteur des personnes âgées, avait déjà été largement plébiscitée par des familles de personnes polyhandicapées que nous avons rencontrées dans le cadre d'une précédente étude.

Notre attention a également été portée, dans le cadre de cette étude, sur la question des accueillants familiaux. Les données récoltées sont insuffisantes pour mener une réelle analyse sur cette question, qu'il semble toutefois nécessaire de pouvoir approfondir ultérieurement.

Les personnes en situation de handicap sont confrontées, au cours de leur vieillissement, à différents enjeux :

- L'enjeu de l'autonomie se manifeste à travers la possibilité offerte ou non de pouvoir faire des choix pour soi-même et notamment de pouvoir choisir son lieu de vie, l'endroit où l'on va vieillir.
- L'enjeu du maintien des relations familiales, amoureuses, amicales ou sociales qui sont remises en cause notamment au moment de la cessation d'activité pour les travailleurs d'ESAT et en cas de changement de lieu de vie et d'éloignement géographique.
- L'enjeu des loisirs, de pouvoir occuper son temps et de maintenir des activités qui font sens. Il participe à faire de la retraite une opportunité d'engagement dans des activités.
- L'enjeu identitaire se manifeste dans la tension entre se reconnaître vieux ou être reconnu comme tel par autrui. Nous avons pu repérer sur ce point que les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont flous et que les différents stades de la vie et les âges qui marquent habituellement ces stades sont marqués de façon spécifique pour les personnes en situation de handicap.

Mais l'enjeu principal auquel sont confrontées les personnes, et qui est transversal à l'ensemble des enjeux que nous venons de mentionner, est celui de la continuité. L'expérience de la retraite des personnes handicapées et plus globalement du vieillissement est caractérisée par un danger de rupture permanent, qui fait de cette étape de la vie une période marquée par l'incertitude. En identifiant quelques points de rupture potentielle, nous avons pu repérer différents leviers qui pourraient permettre de faciliter la continuité des parcours.

L'adaptation des dispositifs d'accompagnement à l'évolution des besoins des personnes handicapées au fil de leur avancée en âge fait l'objet de nombreuses innovations et continue à se développer. Dans cette « fabrique du vieillissement » (Moulaert, Moulin, 2009), la notion de parcours de vie prend une place centrale. Cette dynamique de réflexion et d'innovation, de mise en lien des acteurs et de décloisonnement des secteurs, doit donc se poursuivre afin de continuer à fabriquer et à inventer, avec et pour les personnes en situation de handicap, des dispositifs d'accompagnement qui s'inscrivent pleinement dans l'esprit de la loi du 11 février 2005.

LISTE DES SIGLES UTILISES

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice de Tierce Personne
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources (grille d'évaluation)
AJ	Accueil de Jour
ALD	Affection de Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APEI	Association de Parents d'Enfants Inadaptés
ARS	Agence Régionale de Santé
AT	Accueil Temporaire
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DRJSCS	Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
CAF	Caisse d'Allocation Familiale
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CH	Centre Hospitalier
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COFIL	Comité de Pilotage
COTOREP	COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CRP	Centre de Rééducation Professionnelle
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EHPAH	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Handicapées
EPSM	Etablissement Public de Santé Mentale
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESSMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FV	Foyer de Vie
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
HAD	Hospitalisation à Domicile
HID	Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance
ICL	Institut Catholique de Lille
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico-Educatif
IMPRO	Institut Médico-Professionnel
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAJ	Mesure d'Accompagnement Judiciaire
MASP	Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé

MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PHV	Personnes Handicapées Vieillissantes
PRS	Projet Régional de Santé
SAJ	Service d'Accueil de Jour
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAMSU	Service d'Action Médico-Social d'Urgence
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEP	Sclérose En Plaque
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
TH	Travailleur Handicapé
TPSA	Tutelle aux Prestations Sociales Adulte
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
UPHV	Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes
UVPHA	Unité de Vie pour Personne Handicapée Agée en EHPAD

BIBLIOGRAPHIE

AZEMA, B., MARTINEZ, N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé », *Revue française des affaires sociales* n°2, 2005

AZEMA, B., MARTINEZ, N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREA Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p., 2003

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

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

BREITENBACH Nancy, Réseau de consultants en gérontologie. *Pouvons-nous vieillir ensemble ? : Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, Fondation de France, 1995. 80 p.

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

CARADEC, V., « Le vieillissement au grand âge », *Retraite et Société* n° 52, 2007

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

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

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

DELPORTE, M. « Le vieillissement des personnes handicapées », *ANCREAI, Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale*, Juin 2011, p. 70-78

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

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

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

GOHET, P., *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion.* Rapport, Inspection Générale des Affaires Sociales. Octobre 2013

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

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

HAVEMAN M., HELLER T. (et all.), *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*, 2009

MAINGUENE, A., *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.

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

MOULAERT, T., MOULIN, M. (dir.), « La fabrique des vieillissements », *Revue de l'Institut de Sociologie*- 2008/1-4, Université libre de Bruxelles, 2009

THOMAS-DARGENT, C., *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

TROUILLOUD, M., « L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps », *Gérontologie et société*, 2004/ 3 n° 110, pp. 147 – 167

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

Architecture et accessibilité. *Gérontologie et société* n°119, 2007

Avis du Conseil économique et social sur le rapport présenté par M. Maurice Bonnet au nom de la section des affaires sociales, Séances des 24 et 25 février 2004, *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*

« Handicap mental et vieillissement : politiques étudiées ou pratiquées en France et en Europe ». *Années Documents CLEIRPPA* (Centre de Liaison d'Etude d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées), n° 248, janvier 1998, pages 18-22.

Handicap mental et vieillissement : dossier. *Soins Gérontologie*, n° 43, septembre / octobre 2003, pp. 15-38

Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes / Réseau de consultants en gérontologie ; CREA I Ile-de-France ; pour la FONDATION DE France ; préf. Maryvonne Delvert. – Rennes : Ed. ENSP, 2000. – (Politiques et interventions sociales) »

Les personnes handicapées mentales qui avancent en âge. *Réadaptation* n°509, avril 2004.

Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?, Actes des Rencontres Parlementaires du secteur social et médicosocial, Paris Assemblée Nationale, 28 septembre 2005

Vieillesse et handicap, *Gérontologie et société*, n° 65, 1993, 152 p.

Association nationale des directeurs et cadres de CAT (Andicat), Mouvement pour l'accompagnement et l'insertion sociale (MAIS), Institut du Val Mandé, *Le vieillissement des personnes handicapées : questions d'accompagnement dans un environnement en pleine mutation, Journée régionale de formation Ile de France*. 2010. - 58 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.andicat.org/IMG/pdf/Actes_JRF_Ile_de_France_25_nov_2010_-_texte_finalise.pdf

BARREYRE Jean-Yves, FRATTINI Marie-Odile, VOLKMAR Claude et.al. *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, Fondation de France. 1997 80 p.

BELIN Bernard, Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). *Les personnes handicapées vieillissantes*. L'Harmattan, 2001. - 238 p.

BLANC A. (dir.) *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Presses Universitaires de Grenoble, 2008

BLANC Paul, BERTHOD-WURMSER Marianne. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge*. Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille. Paris : Documentation française, 2006. 99 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000570/index.shtml>

BOUGAREL, S., *Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en PACA*, CREAI PACA, Mars 2007

BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*. Desclée de Brouwer, 1999. 256 p.

BREITENBACH N. ROUSSEL, P. *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. CTNERHI. 1990.

BREITENBACH N. « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°312-313, 2002. p. 35-48.

BREITENBACH Nancy. « Le vieillissement des personnes handicapées : un domaine riche et complexe ». *Actes de la journée d'étude organisée par le CREAI Nord – Pas-de-Calais à*

Lille le 14 janvier 2003 : « *Le vieillissement des personnes handicapées* ». CREA Nord-Pas-de-Calais. 2003. 50p.

BROUSSEAU V., DARDHALON S., CARNEIN S., « Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent... », *La revue de Gériatrie*, Tome 29, n°3, Mars 2004

BROUSSEAU V., CARNEIN S., « Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médicosociales », *Revue médicale de l'Assurance Maladie*, volume 37 n°2, avril-juin 2006

CCAH. « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir », *Les cahiers du CCAH / CCAH (Comité national Coordination Action Handicap) N°3 - Octobre 2011*. 2011. [En ligne]. Disponible sur : http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20113.pdf

CHERVIN, C., BOREL, P., NORA, J., *Les personnes handicapées vieillissantes à domicile en Auvergne en 2005*, Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale, mars 2007

CHOLAT, Alain. *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en E.H.P.A.D.* : CAFDES, promotion 2004 - ENSP [Mémoire / Thèse]. - 2004. [En ligne]. Disponible sur : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2004/cafdes/cholat.pdf>

CONSEIL DE L'EUROPE. *Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne*. 2009. - 60 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/PDF%20Vieillissement%20ID%208310%20Couv%20handicap%20perspective%20europeenne%20FR%20couvA5%20du%20patient%20au%20cito.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*. 2009. - 7 p. [En ligne]. Disponible sur : [http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/CMRec\(2009\)6%20vieillissement.doc](http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/CMRec(2009)6%20vieillissement.doc)

COMITE COORDINATION ACTION HANDICAP (CCAH). *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?* Paris : L'Harmattan, 2003, 234 p.

CREAI ALSACE, Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace. (O.R.H.I.A.L.). Strasbourg. *Handicap et vieillissement. Journée régionale de formation du 14 mars 2000 à Strasbourg*. Congrès, Strasbourg, 14 mars 2000. CREAI Alsace, 2000, 58 p.

CREAI ALSACE.CONSEIL GENERAL HAUT-RHIN.OBSERVATOIRE HAUT-RHINOIS DE L'ACTION SOCIALE. *Le vieillissement des personnes handicapées dans le Haut-Rhin en 2010 : Enquête*

auprès des établissements d'accueil pour personnes handicapées et pour personnes âgées. 2012. - 70 p. + Questionnaires en annexe. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.creaialsace.org/Files/Other/Etude%20CREAI-Partenaires/etude PHV 68 2010-12.pdf>

CREAI BOURGOGNE. *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées.* CREAI Bourgogne. Juillet 2004.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie : une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement : synthèse comparative des études de 1991 et 1994.* CREAI Bretagne, 1997, 65 p.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie. Dernier volet. Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement.* 1991-1997, 1998, CREAI Bretagne 47p.

CREAI-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON. « Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap ». *Informations CREAI-ORS Languedoc-Roussillon.* N° spécial, 240, septembre 2012. 51p. <http://ancreai.org/content/le-vieillissement-en-population-g%C3%A9n%C3%A9rale-et-en-population-en-situation-de-handicap>

CREAI Nord Pas-de-Calais, *Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap,* Novembre 2012

CTNERHI. *La personne handicapée vieillissante ou âgée.* Dossier professionnel documentaire n°10-2004. CTNERHI.

DALLA PIAZZA Serge. *Handicap congénital et vieillissement.* DE BOECK, 2005. - 137 p. - (Questions de personne).

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE. *Evaluation des expérimentations: « Résidence Accueil » et « Maison Relais Pension de famille pour personnes vieillissantes » : Rapport final incluant les recommandations.* EQUATION-Management, 2010. - 116 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/rapportmars2010maisonsrelais.pdf>

GABBAI Philippe. « Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ». In *Le Colporteur*, n°344 et 345. 1998.

GABBAÏ Philippe, « L'avancée en âge des personnes polyhandicapées », *EMPAN* n°37, mars 2000

GABBAÏ Philippe. « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales ». In *Les cahiers de l'actif*, N°312-313, 2002. pp. 27-33.

GUYOT, P., « La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 95-113

IASSID, WHO Global Movement for Active Ageing, Inclusion International. *Ageing and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. WHO/MSD/HPS/MDP/00.3, 2000 [En ligne]. Disponible sur : http://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

JEANNE Yves. *Vieillir handicapé*. Erès, 2011. (Connaissances de la diversité)

LAROQUE, G., « Peut-on cumuler handicap et vieillissement », *Réadaptation* n°475, 2000

LECLAIR ARVISAIS L., RUEL J., « Personnes vieillissantes, information et littératie », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 20, 2009, p.106-113

LE DUFF, Rachelle. Le vieillissement de la population handicapée : synthèse documentaire présentée par le CREA de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP « Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge » du salon AUTONOMIC 2005. CREA Bretagne. *A propos de* n°15, novembre 2005.

LUQUET Valérie. *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT : Recherche-Action*. Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (CLEIRPPA). - 2006.187 p.

MARABET, B., HIBON, L., FAVIER, P., *Accompagnement des personnes handicapées mentales âgées en Dordogne. Modalités d'accueil, perspectives et limites*, Juin 2010, 58 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées âgées dans les services psychiatriques et soins de longue durée en Aquitaine*, CEAHI Aquitaine, Juillet 2003, 37 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées dans les établissements pour personnes âgées en Aquitaine*, CEAHI Aquitaine, Mars 2003, 43 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées âgées dans les structures pour adultes handicapés en Aquitaine*, CEAHI Aquitaine, avril 2002, 50 p.

MARABET, B., « Les personnes handicapées âgées en Aquitaine – Etude quantitative – Situation 2001 et projections 2011 ». *Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, n°8, juin 2002, 49 p.
Synthèse : MARABET, B., « Combien y-a-t-il de personnes handicapées âgées en Aquitaine ? Situation 2001 et perspectives 2011 ». *Info Stat*, DRASS Aquitaine, n°74, 2002, 4p.

MENICHON, D., VERIEN, I., *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*, Etude médicosociale du service médical et de la CRAM Rhône-Alpes, décembre «2004

MOREL Patrice. « Accompagner le passage à la retraite de travailleurs d'ESAT », *Vie sociale* n° 4, décembre 2010. pp. 61-86.

OBSERVATOIRE ASPH DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Belgique). *Handicap et vieillissement : enjeux et responsabilités politiques*. 2008. 100 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/9C0EC772-3E84-46D8-9505-EA0417F0F9B8/0/Etude2Handicapetvieillissement.pdf>

PASQUET Isabelle, groupe communiste républicain et citoyen, et des sénateurs du parti de gauche. *Retraites et handicap : Observations et propositions des Sénatrices et Sénateurs du groupe CRC-SPG concernant les droits à retraites des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux*. 2011. 22 p.

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

RESEAU DE CONSULTANTS EN GERONTOLOGIE, FONDATION DE FRANCE, CREA I. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. - Éd. ENSP, 2000 - 187 p. (Politiques et interventions sociales).

SYNDICAT INTERCOMMUNAL DU CENTRE ESSONNE POUR L'ACTION EN FAVEUR DES HANDICAPES MENTAUX. (S.I.C.E.H.M.). *Actes du séminaire. Handicap mental et vieillissement : l'accompagnement et le suivi des familles - la formation des accompagnants* du 30 septembre 2000, 103 p.

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement*, Jeudi 15 octobre 2009 : Colloque médical. UNAPEI, 2009. - 75 p.

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*: 2009. 18 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.unapei.org/IMG/pdf/AvanceeEnAge.pdf>

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales), Association Nationale des Directeurs et Cadres de CAT (Andicat), Solidel, Association des paralysés de France, UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques). *Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. 2010. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.adapei45.asso.fr/spip.php?article239>

VANOVERMEIER, S., « Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés », *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 209-228

VIENNEY Ariane. « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ». in DEGRAND, Françoise. *L'accompagnement social : histoire d'un mouvement, concepts et pratiques*. pp. 281-288.

VOLKMAR Claude, DELBECK Sébastien. *Vieillesse et handicap après les constats, les solutions*. CREA RHONE-ALPES, n° 127, 2002, 20 p.

SARFATY Jacques, ZRIBI Gérard. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : Éd. de l'École nationale de la santé publique, 2003. 198 p.

STIKER, H.-J . « Ages et handicaps », *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p.13-27

ZRIBI, G, J. SARFATY (dir.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, ENSP, 2003

ZRIBI, G., « Les handicapés âgés », *Gérontologie et société* 2002/, n°102, p. 211-217

Structures ayant participé à cette étude :

Dans le cadre des entretiens :

- Le SAVS de l'APF de Douai,
- Le SAVS Rémora de Lille
- Le SAVS SourdMedia de Lille
- Le SAVS-SAMSAH de l'APF Lille métropole
- Le SSIAD du CCAS de Saint-Saulve
- La Résidence Interval de Lille
- Le SSIAD « Vieillir chez soi » de Gondécourt
- L'APEI de Roubaix-Tourcoing et plus particulièrement les professionnels et travailleurs des différents ESAT
- Les établissements et services de l'ASRL de Saint-Pol sur Ternoise.
- L'APEI de Dunkerque
- La MAS Les Hélianthes de Vendin-le-Vieil
- Le SAVS de l'APEI de Boulogne-sur-Mer
- Le FV et FAM Victor Morel de Campagne-les-Hesdin
- L'association Bethsaide de Douai
- Le SAMSU de l'APEI de Maubeuge
- La MDPH du Pas-de-Calais

Dans le cadre du questionnaire :

MAS Famille Charles, Croix Rouge Française, Lillers

MAS Béthune

MAS La Sensée, Papillons Blancs de Douai, Féchain,

MAS Les Hélianthes, UGECAM, Vendin le Vieil,

MAS Oignies, APF

MAS Felleries, CH Felleries

MAS Pierre Maillet, APAJH, Le Quesnoy

MAS Denain, Papillons Blancs de Denain

MAS Le Trimaran, Institut Vancauwenberghe, Zuydcoote

MAS Le Dune aux Pins, AFEJI

MAS La Dune au Vent, Assoc. Cazin Perrochaud

MAS Villa Clef des Dunes, Fondation Hopale

MAS de l'IDAC

MAS Le Domaine de Rachel, UDAPEI Pas-de-Calais

Résidence Reuze Lied, EPSM des Flandres

MAS Martine Marguettaz, EPSM Agglomération Lilloise

MAS Berthe Morisot, EPSM Lille Métropole

MAS F.Dewulf, Papillons blancs de Lille,

Les MAS et FAM de Sésame Autisme

MAS Thumeries, UDAPEI Nord

MAS Tourcoing et Bondues, Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

FAM Canteraine, ASRL

Foyer Résidence Espace, APF Pas-de-Calais
FAM La Source, EPC Les Passerelles-La Source
FAM Quenehem, COALLIA
FAM Hélène Borel
Foyer les Iris, EPDAHA Pas-de-Calais
FAM La Marelle, Papillons Blancs de Lens
Foyer Claude Jourdain, EPDSAE
FAM Paul Levayer, APAJH Nord
FAM Le relais des Moères, Papillons Blancs de Dunkerque
FAM Equinoxe, Assoc. Cazin Perrochaud
Foyer Villa Normande, Fondation Hopale
FAM Victor Morel, CHAM
Foyer J.Leclercq, Papillons Blancs de St Omer
FAM L'arbre de Guise, ASRL
FAM Les Piérides, APEI Roubaix-Tourcoing
ESAT Ateliers du Ternois, ASRL
ESAT De l'Arrageois, La Vie Active
ESAT de Noeux-les-Mines et de Bully-les-Mines, ESAT Agricole, La Vie Active
ESAT Lens-Liévin, La Vie Active
ESAT Ateliers M.Dehay, APEI Montreuil
ESAT Ateliers Malecot, Papillons Blancs de Lille
SAVS De La Gohelle, EPDAHA Pas-de-Calais
SAVS Liévin, APF
SAVS Douai, APEI Douai
SAVS Lens, APEI Lens
SAVS Douai, APF
SAVS Souchez, La Vie Active
SAVS Trélon, La Maison des enfants La Huda
SAF et Service d'accompagnement à l'habitat et de maintien à domicile, APEI Cambrai
SAVS Denain, APEI Denain
SAVS, SISEP, SAF Anzin, APEI Valenciennes
SAVS Valenciennes, APF
SAVS Le Cateau, APAJH
SAVS Maubeuge, APEI Maubeuge
SAVS, SAMSAH Dunkerque, APAHM
SAH Au gré du vent, Assoc. Cazin Perrochaud
SAVS, APEI Boulonnais
SAVS Coulogne, APEI Calais
SAMO Dunkerque, APEI Dunkerque
SAVS Etaples, APEI Montreuil
SAMSAH Calais, La Vie Active
Service d'accompagnement et de soutien à domicile, Interval
SAVS Sourd Média
SAVS Bousbecque ARPIH

SAMSAH Lille métropole, GHICL
SAVS Ensemble Autrement, Roubaix
SAVS Hazebrouck, APEI Hazebrouck
SAVS-SAMSAH Lille métropole, APF
Foyer la Résidence, EPDAHA
Foyer Norguet, APEI Béthune
Foyers d'hébergement La Vie Active
Résidences service Hélène Borel
Foyer logement et centre d'habitat de l'Assoc. La maison des enfants La Huda
Foyers de l'APEI de Cambrai
Foyers de l'APEI de Valenciennes
Foyers de l'APEI du Boulonnais
Foyers de l'APEI de Montreuil
Foyer du Chemin Vert, APEI Saint Omer
FH, Résidence Service et SAJ Interval,
Foyer l'Oiseau Mouche, Assoc. Art et Education
Résidences ARPIH
Résidence de la Lys et Lys Logement, AFEJI
Foyers APEI Hazebrouck
Résidence Service Lille Station, APEI Lille
Foyer Clos du Chemin Vert, APEI Lille
Centre d'habitat, APEI Roubaix-Tourcoing
Foyer les Iris, EPDAHA
Foyer de Vie et accueil de Jour, Association Bethsaïde
Foyers, AAASPPI
Foyer d'accueil spécialisé, UGECAM
Foyer de vie St François d'Assise, APEI Béthune
Foyer de vie les Passerelle, EPC Les Passerelles-La Source
Foyer de Vie Les Glycines, APEI Lens
Foyer de vie, APEI Arras
Foyer de Vie Paul Levayer, APAJH
Foyer Claude Jourdain, EPDSAE
Foyer Ardesien les Tilleuls, APEI Calais
Foyer de vie, CH Aire sur la Lys
SOT, APEI Montreuil
AJ La Belandrière, APEI Hazebrouck
Foyer de Vie l'Arbre de Guise, ASRL
Foyer de vie Singulier Pluriel, APEI Roubaix-Tourcoing
SSIAD du Douaisis, Mutualité Française Nord
SSIAD Arleux, Instance Locale de coordination Gériatrique
SSIAD Lewarde, Instance de coordination gériatrique
SSIAD Bavey, Communauté de communes du Bavaisis
SSIAD du CCAS de Saint-Saulve
SSIAD Maubeuge, ADAR Sambre Avesnois

SSIAD Wormhout, ADMR, fédération Nord
SSIAD Gravelines, Centre d'Action Sanitaire et Sociale
SSIAD Ardres, Asso. Pour le bien être des personnes âgées
SSIAD Hucqueliers, Assoc. D'aide à domicile rurale canton Hucqueliers
SSIAD Fruges, Association service soins à domicile Fruges/Fauquembergues
SSIAD Aire sur la Lys, ASSAD
SSIAD Loos, Santélys
SSIAD Merville, ADAR Flandre Métropole
SSIAD Phalempin, Templeuve et Bachy, Assoc. Soins et Santé
SSIAD CCAS Thumeries
SSIAD Gondécourt, Assoc. Vieillir chez Soi
SSIAD La Madeleine, Assoc. Madelinoise de soins à domicile
SSIAD Hazebrouck, Association Bien-être
SSIAD Delta Lille, Groupe Sylvere Verhulst

- Personnes ayant participé à cette étude

Personnes en situation de handicap :

Nom	Situation	Lieu de vie	Handicap
Mr Gérard	Retraité	EHPAD	Déficiência Intellectuelle
Mme Chantal	Retraitee	EHPAD	Déficiência intellectuelle
Mme Rebecca	Retraitee	EHPAD	Déficiência intellectuelle
Mme Karine	Retraitee	FAM	Déficiência intellectuelle et handicap moteur
Mr Thierry	Retraité	FAM	Déficiência intellectuelle
Mme Emmanuelle	Retraitee	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Raphaël	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Denis	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mme Cécile	Retraitee	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Claude	Retraité	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mme Irène	Retraitee	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Firmin	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Dominique	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mme Clémence	Retraitee	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mme Josette	Retraitee	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Ghislain	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Luc	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Aimé	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mr Florentin	Retraité	Foyer pour personnes retraits	Déficiência intellectuelle
Mme Noëlla	ESAT	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mr Patrice	ESAT	Avec ses parents	Déficiência intellectuelle
Mr Raymond	ESAT	Avec ses parents	Déficiência intellectuelle

Mr Martin	ESAT	Résidence service	Déficiência intellectuelle
Mme Gisèle	ESAT	Famille d'accueil	Déficiência intellectuelle
Mr David	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Bruno	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Maxime	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Rémi	ESAT	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mme Maria	ESAT	Avec sa sœur	Déficiência intellectuelle
Mr Dimitri	ESAT	Famille d'accueil	Déficiência intellectuelle
Mr Jules	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Simon	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Arnaud	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mme Florence	ESAT	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mme Myriam	ESAT	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mme Christiane	ESAT	Domicile personnel	Déficiência intellectuelle
Mr Jean	ESAT	FH	Déficiência intellectuelle
Mr Benoît	ESAT	Avec sa mère	Déficiência intellectuelle
Mr Florent	ESAT	Avec son frère	Déficiência intellectuelle
Mme Ingrid	ESAT	Avec sa sœur	Déficiência intellectuelle
Mme Agathe	ESAT	Avec sa mère	Déficiência intellectuelle
Mr Christian	Invalidité	Domicile personnel	SEP
Mr Virgile	Retraité	Domicile personnel	Dégénérescence neurologique
Mr Edouard	En attente d'une place en ESAT	Domicile personnel	Aveugle
Mr Barnabé	N'a pas travaillé, très longue hospitalisation	EHPAD	Handicap psychique

Familles :

Nom	Lien de parenté	Lieu de vie du proche handicapé	Handicap du proche
Mme Pierrette	Mère	Domicile avec sa fille	Déficienc e intellectuelle et épilepsie sévère
Mme Christian	Epouse	Domicile avec son mari	SEP
Mme Claude	Epouse	Domicile avec son mari	Déficienc e intellectuelle
Mr et Mme Cyprien	Parents	Fille en FAM	Déficienc e intellectuelle et handicap moteur
Mr Lionel	Frère	Frère en FH	Déficienc e intellectuelle
Mr Léo	Frère	Frère en FAM	Trisomie 21
Mr Sylvio	Frère	Domicile avec frère	Trisomie 21

Annexe – Enquête par questionnaire - CREA

En amont de la phase d'entretiens et d'étude qualitative, une étape préalable de repérage des types de profils des personnes handicapées vieillissantes a été menée auprès des établissements et services médico-sociaux de la région. Via un questionnaire, il s'agissait :

- De repérer des personnes qui pourraient par la suite être interrogées dans le cadre d'entretiens individuels,
- De recueillir des informations sur les situations, les parcours et les spécificités des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Par soucis méthodologique, un critère d'âge a été fixé. Il s'agissait de recueillir des informations sur des personnes qui fêteraient leur 55^{ème} ou 65^{ème} anniversaire au cours du 1^{er} semestre 2013, pour plusieurs raisons :

- Faciliter la comparaison entre différents profils,
- Analyser plus spécifiquement les enjeux dans ces âges charnières (du point de vue administratif comme du vécu).

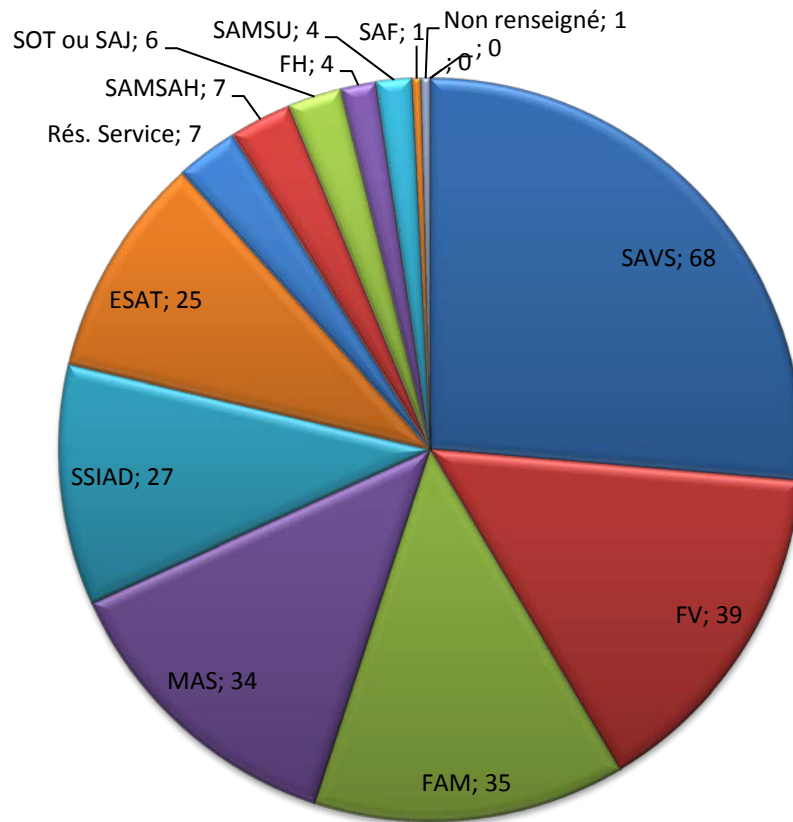
Ce questionnaire a été envoyé à l'ensemble des MAS, FAM, Foyer de vie, Foyer d'Hébergement, ESAT, SAMSAH, SAVS, SSIAD, SOT-SAJ de la région. Les données ont par la suite été recueillies par téléphone ou envoyées directement au CREA.

Cette démarche nous a permis de recueillir 258 profils de personnes en situation de handicap vieillissantes. Il est important de préciser que, compte-tenu des critères d'âge précis que nous avons retenus, ces profils ne sont pas représentatifs de la totalité des personnes en situation de handicap accueillies. Nous les présentons à titre indicatif.

MOBILISATION DES ESSMS DE LA REGION

Type d'établissement	Nombre d'établissements nous ayant retourné des fiches profils
MAS	13 (34 profils)
FAM	12 (35 profils)
FV	15 (39 profils)
RESIDENCE SERVICE	5 (7 profils)
FH	3 (4 profils)
ESAT	6 (25 profils)
SAMSAH	2 (7 profils)
SAVS	14 (68 profils)
SSIAD	15 (27 profils)
SAF	1 (1 profil)
SOT-SAJ	3 (6 profils)
SAMSU	1 (4 profils)
Non renseigné	1 (1 profil)

Origine des 258 fiches



Données globales sur l'ensemble de l'échantillon

Tranches d'âges	
50 à 54 ans	6
55 ans	132
55 à 59 ans	49
60 à 64 ans	24
65 ans	45
65 ans et +	2

Sur les 258 fiches reçues, 177 personnes auront 55 ans ou 65 ans au cours du 1er semestre 2013, toutes les autres personnes ont au moins 50 ans.

L'échantillon comprend 57% d'hommes et 42% de femmes. Pour 3 profils, cet item n'a pas été renseigné.

79% des personnes entretiennent des contacts familiaux (téléphoniques, physiques, plus ou moins fréquents).

Les types de handicaps sont particulièrement variés. Le handicap mental reste prédominant (37%), suivi du handicap moteur (20%) puis psychique (10%).

Nature du handicap	Personnes concernées
Handicap mental	96
Handicap moteur	53
Handicap psychique	27
Polyhandicap	23
TC	2
Visuel	0
Auditif	0
<i>Handicaps cumulés</i>	
Mental + moteur	17
Mental + psychique	8
Mental + visuel	3
Mental + auditif	2
Mental + polyhandicap	4
Moteur + psychique	6
Polyhandicap + auditif	1
Auditif + visuel	2
Mental + psychique + auditif	1
Moteur + visuel	2
Mental + moteur + TC	1
Mental + moteur + psychique	1
Mental + auditif + visuel	1
Mental + moteur + psychique + polyhandicap	1
Non renseigné	7
Total	258

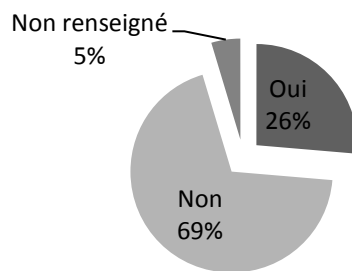
Pour le public compris entre 50 ans et plus de 65 ans, le panel de lieux de vie et de type de prise en charge est particulièrement large, tout comme l'ancienneté dans la structure :

Lieux de vie habituels	Nbre	Accompagnement par un service ou accueil de jour
MAS	33	
FAM	31	
FV	33	
FH	4	
Résidence service	7	
Autres établissements	24	
Domicile personnel	71	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 33 personnes suivies par un SAVS, - 7 personnes suivies par un SAMSAH, - 19 personnes suivies par un SSIAD, - 1 accueillie en SAJ-SOT, - 1 personne en accueil temporaire en FAM, - 1 personne en accueil de jour en MAS - 2 personnes accompagnées par le SAMSU - 7 travailleurs d'ESAT
Domicile familial	23	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 2 personnes en AT en FAM, - 1 accueil de jour en FV - 4 AT en FV, - 3 personnes suivies par un SAVS, - 6 personnes suivies par un SSIAD, - 2 personnes accueillies en SOT-SAJ - 2 personnes suivies par le SAMSU - 2 travailleurs d'ESAT - 1 fiche non renseignée
Famille d'accueil	5	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 2 travailleurs d'ESAT, - 1 personne accueillie en AT en FAM, - 1 personne en AT en FV, - 1 personne suivie en SAJ-SOT
Non renseigné	27	<i>L'ensemble des 27 fiches proviennent de SAVS.</i>

Ancienneté dans la structure		
Moins d'un an	26	11.2%
1 à 5 ans	86	36.9%
5 à 10 ans	34	14.6%
+ de 10 ans	87	37.3%

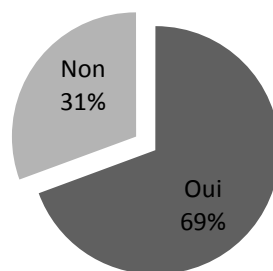
26% des personnes comprises dans cet échantillon sont retraitées. Il faut préciser que pour 5% des fiches (12 profils), l'item n'a pas été renseigné. De même il s'avère que, sur certaines fiches, des professionnels ont indiqué des points d'interrogation. On peut émettre l'hypothèse que le statut particulier de travailleur handicapé ou la reconnaissance administrative du handicap brouillent la perception, la reconnaissance ou non par les professionnels d'un statut de retraité pour les personnes qu'ils accompagnent.

Cette personne est-elle retraitée?



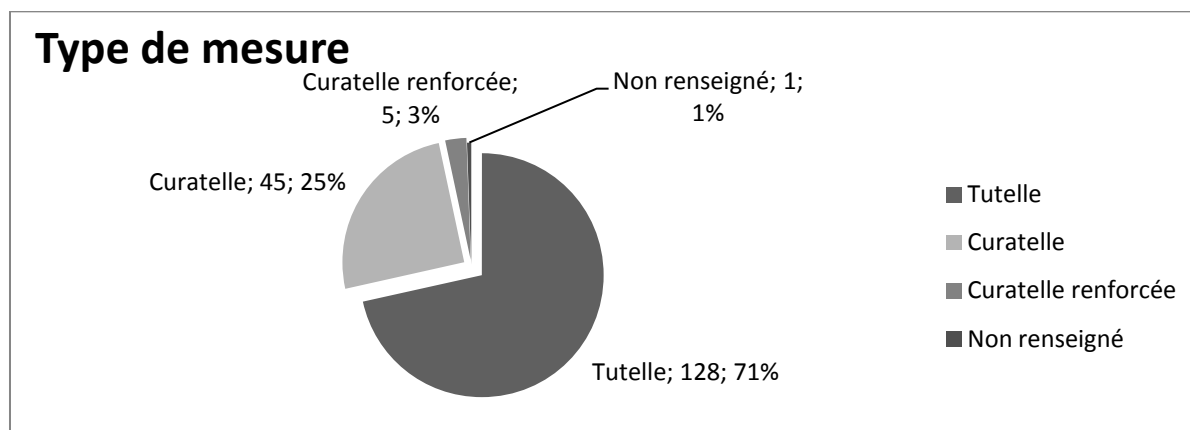
179 personnes, soit 69% de notre échantillon, sont sous mesure de protection juridique

Cette personne est-elle sous mesure de protection juridique?

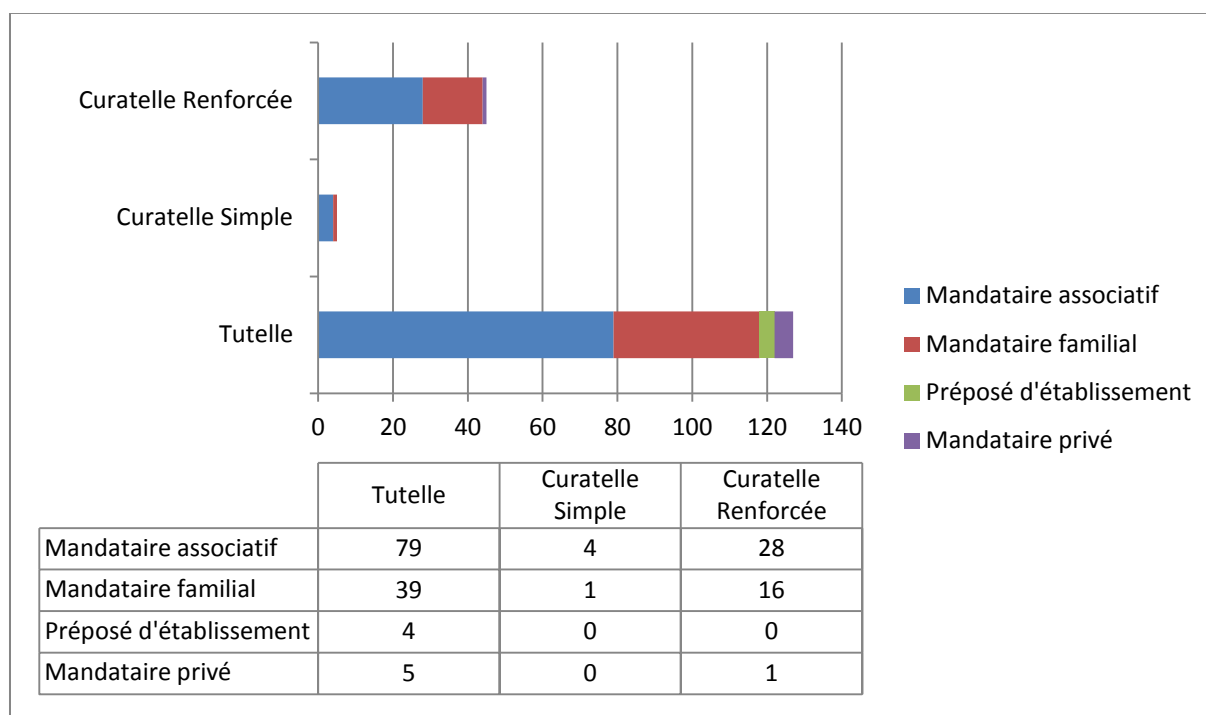


Les 179 personnes sous mesure de protection juridique

179 personnes de notre échantillon sont sous mesure de protection juridique : 71% sous mesure de tutelle, 25% sous mesure de curatelle simple et 3% sous mesure de curatelle renforcée. Les données confirment l'implication des fratries dans les mesures de protection assurées par la famille puisque les frères et sœurs représentent 78% des mandataires familiaux.



Répartition des types de mandataire selon les mesures de protection:



Au total, 62.9% des mesures sont assurées par un mandataire associatif, 3.4% par un privé, 2.2% par un préposé d'établissement et 31.5% par un mandataire familial.

Tranches d'âges	
50 à 54 ans	5
55 ans	91
55 à 59 ans	40
60 à 64 ans	21
65 ans	21
65 ans et +	21

En termes de profils, les 179 personnes se répartissent dans les différentes tranches d'âge, avec un nombre important de personnes entre 50 et 59 ans.

109 personnes sont des hommes et 70 des femmes.

Proportionnellement, les hommes sont davantage sous mesure de protection que les femmes. Sur les 258 personnes de notre échantillon, 73.6% des hommes sont sous mesure de protection contre 65.4% pour les femmes.

Lieu de vie actuel	Nbre	Accompagnement par un service ou accueil de jour
MAS	32	
FAM	28	
FV	32	
FH	3	
Résidence service	5	
Autres établissements	23	
Domicile personnel	37	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 19 personnes suivies par un SAVS. - 6 suivies par un SSIAD. - 4 personnes suivies par un SAMSAH. - 2 personnes suivies par le SAMSU. - 6 travailleurs d'ESAT
Domicile familial	14	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 1 personne en accueil temporaire en FAM, - 4 personnes en accueil temporaire en FV, - 1 personne en accueil de jour en FV, - 2 personnes suivies par le SAMSU, - 3 personnes suivies par un SSIAD, - 1 personne suivie par un SAVS, - 1 personne accueillie en SAJ-SOT, - 1 travailleur d'ESAT.
Famille d'accueil	5	<i>Dont :</i> <ul style="list-style-type: none"> - 1 personne en accueil temporaire en FAM, - 1 personne en accueil temporaire en FV, - 1 personne accueillie en SOT-SAJ - 2 travailleurs d'ESAT.
Total	179	

Taux de personnes sous mesure de protection selon les établissements ou services fréquentés :

	Mesure de PJ		Pas de mesure		Total N
	N	%	N	%	
SAF	1	100%	0	0%	1
FV	38	97.4%	1	2.6%	39
MAS	32	94.1%	2	5.9%	34
ESAT	23	92%	2	8%	25
FAM	30	85.7%	5	14.3%	35
FH	3	75%	1	25%	4
Rés. Service	5	71.4%	2	28.6%	7
SOT-SAJ	4	66.7%	2	33.3%	6
SAMSAH	4	57.1%	3	42.9%	7
SSIAD	11	40.7%	16	59.3%	27
SAVS	24	35.3%	44	64.7%	68

Taux de personnes sous mesure de protection selon le lieu de vie :

	% de personnes ayant une mesure de protection	% de personnes sans mesure de protection	Sur un effectif total de
Domicile personnel	52.1%	47.9%	71
Domicile familial	60.9%	39.1%	23
Famille d'accueil	100%	0%	5
ESSMS	92.6%	7.4%	108
Autres établissements	95.8%	4.2%	24
Non renseigné (fiches provenant de SAVS)	0%	100%	27

Les travailleurs d'ESAT, de 55 ans, sous mesure de protection juridique

Notre échantillon comprend 12 personnes âgées de 55 ans au cours du 1^{er} semestre 2013, travaillant en ESAT et sous mesure de protection juridique.

Il comprend 10 hommes et 2 femmes.

Toutes les personnes sont en situation de handicap mental (une présente par ailleurs des troubles psychiques) et présentent une ancienneté de plus de 10 ans dans leur ESAT.

Les questionnaires permettent de retracer le parcours de certaines personnes :

Lieu de vie précédent		Lieu de vie actuel	Mesure de PJ	Mandataire
?	⇒	Domicile personnel	Tutelle	Frère
?	⇒	Domicile personnel	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	FV	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	FV	Tutelle	Frère
?	⇒	?	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	FV	Tutelle	Mère
Domicile parental	⇒	Domicile personnel	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	Domicile personnel	Tutelle	Sœur
IMPRO	⇒	FV	Tutelle	Associatif
IMPRO	⇒	Domicile personnel	Cur. Renforcée	Associatif
IMPRO	⇒	FV	Tutelle	Sœur
IMPRO	⇒	FV	Cur. Renforcée	associatif

Les majeurs protégés retraités

Tranches d'âges	
50 à 54 ans	0
55 ans	11
55 à 59 ans	2
60 à 64 ans	11
65 ans	13
65 ans et +	0

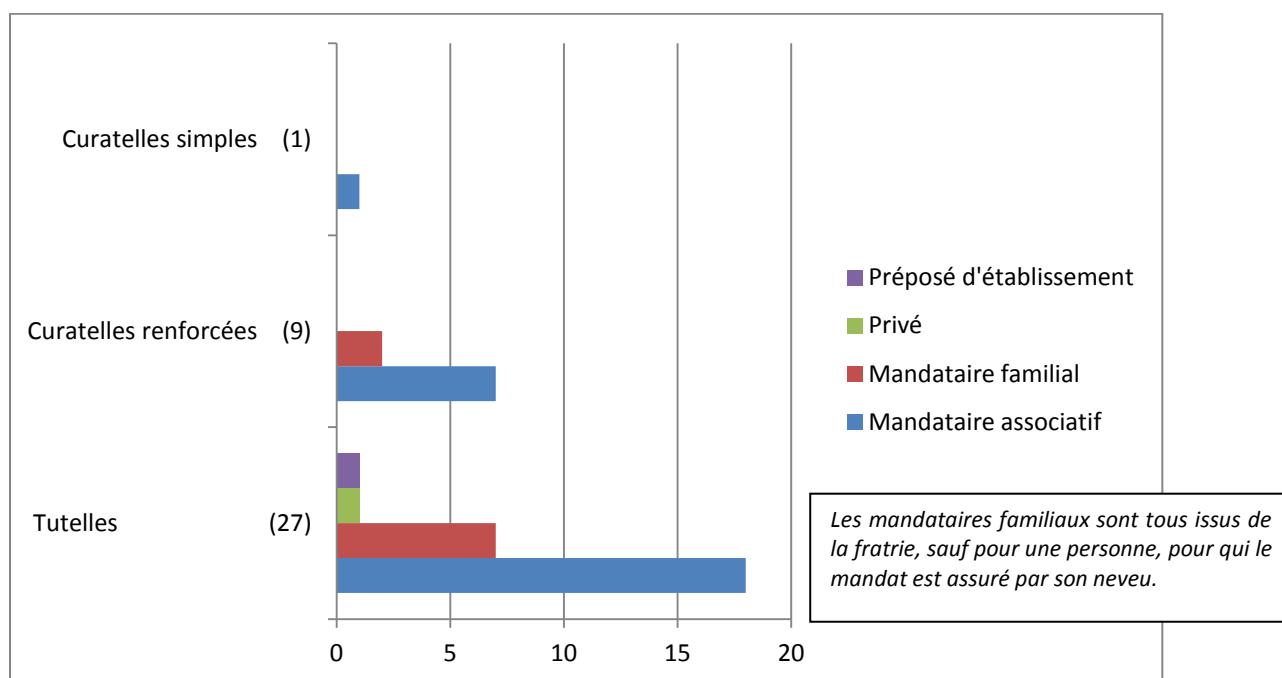
37 personnes de notre échantillon répondent à ces critères.
25 hommes et 12 femmes.

70% d'entre eux entretiennent des contacts familiaux.

Là aussi, les données recueillies dans le questionnaire nous permettent de retracer leur parcours :

Lieu de vie précédent		Lieu de vie actuel	Nbre pers concernées
FV	⇔	MAS	2
CH	⇔	MAS	1
Domicile parental	⇔	MAS	3
Domicile fratrie	⇔	MAS	1
Autres établissement	⇔	MAS	1
FV	⇔	FAM	2
FH	⇔	FAM	2
CH	⇔	FAM	3
EPSM	⇔	FAM	1
Domicile parental	⇔	FAM	1
EPSM	⇔	FV	1
Domicile parental + ESAT	⇔	FV	1
Domicile parental	⇔	FV	1
FH	⇔	FV	1
Domicile personnel	⇔	Rés. service	1
EPSM	⇔	Rés. service	1
Foyer Logement	⇔	Rés. service	1
		Domicile personnel + SAVS	8
		Domicile personnel + SAMSU	1
		Domicile personnel + SSIAD	1
Domicile parental	⇔	Domicile fratrie + SOT	1
Domicile personnel	⇔	Etablissement non précisé + ESAT	1
Non précisé			1

Les mesures de protection de ces personnes retraitées :



Les personnes retraitées, de 65 ans, sous mesure de protection juridique

13 personnes de notre échantillon répondent à ces critères : 9 hommes et 4 femmes. 9 d'entre eux entretiennent des contacts familiaux.

Lieu de vie précédent		Lieu de vie actuel	Ancienneté	Mesure de PJ	Mandataire
		Domicile personnel + SAMSAH	5 à 10 ans	Tutelle	Privé
		Domicile personnel + SSIAD	1 à 5 ans	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	Domicile personnel + SAVS	+ de 10 ans	Tutelle	Associatif
Domicile parental <i>(est resté dans le logement suite aux décès de ses parents)</i>	⇒	Domicile personnel + SAVS	+ de 10 ans	Tutelle	Associatif
CHS	⇒	FV	+ de 10 ans	Tutelle	Associatif
Domicile parental	⇒	FV	+ de 10 ans	Tutelle	Associatif
Domicile parental ⇒ Domicile de sa sœur	⇒	MAS	+ de 10 ans	Tutelle	Sœur
Domicile parental	⇒	MAS	5 à 10 ans	Tutelle	Sœur
EPSM	⇒	Résidence service	5 à 10 ans	Cur. Renforcée	Associatif
CH	⇒	FAM	+ de 10 ans	Tutelle	Préposé d'étab.
CH	⇒	FAM	+ de 10 ans	Tutelle	Associatif
Domicile personnel	⇒	Autre étab. + SAVS	1 à 5 ans	Cur. Renforcée	associatif
Domicile parental	⇒	FAM	+ de 10 ans	Tutelle	Sœur

Questionnaire d'enquête

FICHE ENTRETIEN TELEPHONIQUE – ETUDE PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Etablissement ou service enquêté :

Au cours du 1er semestre 2013, la personne va avoir : 55 ans 65 ans

La personne est-elle : un homme une femme

Nature du handicap :

Mental Moteur Psychique Polyhandicap Auditif Visuel TC

Autre, précisez :

La personne peut-elle suivre une conversation, participer à un entretien :

Oui Non Avec aide

Si établissement, elle est accueillie :

En hébergement permanent En accueil de jour En accueil temporaire

Si Accueil de Jour ou Accueil Temporaire, lieu de vie habituel :

Domicile (en autonomie) Domicile familial Autre établissement

La personne est accueillie dans cet établissement / suivie par ce service depuis :

Moins d'un an De 1 à 5 ans De 5 à 10 ans + de 10 ans

Avant d'être accueillie dans cet établissement elle vivait :

A domicile (en autonomie)

Au domicile familial (préciser parents ou fratrie) :

Dans un autre établissement, précisez :

La personne est sous mesure de protection juridique : Oui Non

Si oui, nature de la protection :

Tutelle Curatelle renforcée Curatelle simple

Mandataire :

Associatif Privé Préposé d'établissement

Familial (préciser quel membre de la famille) :

Cette personne est-elle retraitée : Oui Non

Contacts familiaux : Oui Non

Annexe – Etude ES-Handicap 2010/L.Pajon (DSEE/Statistiques)

L'enquête ES « Handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. On distingue les structures pour enfants et adolescents d'une part, et celles pour adultes d'autre part.

La DREES pilote l'enquête ES au niveau national, tandis que, depuis l'enquête 2010, les services statistiques des Agence Régionales de Santé (ARS) suivent la remontée des questionnaires et assurent les premiers contrôles et redressements.

Nombre de PHV par zone de proximité				
	PHV de 45 ans et plus		PHV de 60 ans et plus	
	2006	2010	2006	2010
Arrageois	425	593	8	35
Audomarois	225	301	8	24
Béthune-Bruay	528	776	25	62
Boulonnais	331	423	17	28
Calais	238	302	8	13
Cambrésis	379	538	22	60
Douais	367	416	24	46
Dunkerquois	421	578	33	47
Falndre intérieure	285	467	45	72
Lens-Hénin	615	749	17	45
Lille	598	1240	64	171
Montreuillois	452	575	22	34
Roubaix-Tourcoing	574	858	46	105
Sambre-Avesnois	311	430	19	35
Valenciennois	687	867	64	105
Total	6436	9113	422	882

Nombre de PHV par département				
	PHV de 45 ans et plus		PHV de 60 ans et plus	
	2006	2010	2006	2010
Nord	3622	5394	317	641
Pas-de-Calais	2814	3719	105	241
Total	6436	9113	422	882

Age moyen des personnes accueillies par type de structure		
	Age moyen	
	2006	2010
ESAT	39	40
Foyer d'Hébergement	42	43
Foyer d'accueil polyvalent	38	48
MAS	40	42
Etablissement expérimental	36	37
Foyer de vie	42	43
Etablissement d'accueil temporaire	34	33
FAM	41	42
SAVS	42	44
CRP	38	39

Répartition des PHV par type de structure		
	PHV de 45 ans et plus	PHV de 60 ans et plus
ESAT	38,25%	3,51%
Foyer d'Hébergement	12,89%	11,34%
Foyer d'accueil polyvalent	0,35%	1,13%
MAS	7,15%	10,88%
Etablissement expérimental	1,03%	1,36%
Foyer de vie	17,94%	31,41%
Etablissement d'accueil temporaire	0,47%	1,02%
FAM	4,98%	8,39%
SAVS	15,72%	30,95%
CRP	1,20%	0,00%

Part des agréments clientèle selon le type d'établissement			
	Tous établissements	Etablissements accueillant PHV 45 ans et plus	Etablissements accueillant PHV de 60 ans et plus
Déficients intellectuels	48,51%	54,02%	49,62%
Déficients psychiques	5,23%	3,82%	3,01%
Déficients intellectuels et psychiques	9,39%	14,06%	14,29%
Autisme et TED	5,59%	2,21%	1,13%
Déficients moteurs	9,16%	7,03%	9,02%
Traumatisés crâniens	0,83%	0,80%	0,75%
Déficients visuels	2,85%	2,41%	3,01%
Déficients auditifs	1,66%	0,20%	0,38%
Troubles sévères du langage	1,19%	0,00%	0,00%
Polyhandicapés	12,01%	11,85%	15,04%
Personnes âgées/Personnes handicapées vieillissantes	1,31%	2,21%	2,63%
Autre agrément	2,26%	1,41%	1,13%

Enquête EHPA, 2012, ARS Nord-Pas-de-Calais

L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) recueille des informations sur l'activité des établissements médico-sociaux accueillant les personnes âgées, ainsi que sur le personnel qui y travaille et les personnes âgées qui y résident. Elle apporte ainsi des éléments d'analyse sur les caractéristiques et les moyens de ces établissements (effectifs et qualifications des personnels, âge et niveau de dépendance des résidents, etc.). Elle comporte également des questions sur le bâti (confort, accessibilité, sécurité) ainsi que sur la pathologie et la morbidité des résidents.

Part des personnes en situation de handicap de plus de 60 ans et de moins de 60 ans dans les EHPAD au 30 septembre 2001. *(Réalisation sur un échantillon de 163 EHPAD répondants (sur les 384 existants))*

	Nombre de personnes âgées dépendantes au 30/09/2011	Nombre de personnes handicapées (reco. CDAPH) De plus de 60 ans	Part des personnes handicapées (reco. CDAPH) de plus de 60 ans(%)	Nombre de personnes handicapées (reco. CDAPH) De moins de 60 ans	Part des personnes handicapées (reco. CDAPH) de moins de 60 ans(%)
METROPOLE - FLANDRE INTERIEURE	4906	33	0,67	7	0,14
ROUBAIX TOURCOING	1496	27	1,80	4	0,27
FLANDRE INTERIEURE	1065	3	0,28	3	0,28
LILLE	2345	3	0,13	3	0,13
ARTOIS - DOUAISIS	2845	125	4,39	4	0,15
ARRAGEOIS	426	10	2,35	2	0,47
DOUAISIS	934	9	0,96	0	0,00
BETHUNE BRUAY	619	84	13,57	2	0,32
LENS HENIN	866	23	2,66	1	0,12
HAINAUT - CAMBRESIS	2462	112	4,55	4	0,16
SAMBRE AVESNOIS	736	21	2,85	0	0,00
VALENCIENNOIS	1313	87	6,63	3	0,23
CAMBRESIS	413	4	0,97	1	0,24
LITTORAL	2548	68	2,67	2	0,08
AUDOMAROIS	314	23	7,32	0	0,00
BOULONNAIS	798	3	0,38	1	0,13
MONTREUILLOIS	325	28	8,62	0	0,00
CALAISIS	297	0	0,00	0	0,00
DUNKERQUOIS	814	14	1,72	1	0,12
Total Nord-Pas-De-Calais	12761	338	2,65	18	0,14

Enquête "EHPAD", 2012, ARS Nord - Pas-de-Calais



DRJSCS Nord-Pas-de-Calais
Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale
www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr

Retraite Dispositifs handicap Vieillesse Protection juridique Familles Travailleurs Handicapés Enjeux

L'étude en quelques mots

Les personnes en situation de handicap connaissent désormais un allongement considérable de leur espérance de vie. La question de l'adaptation des dispositifs d'accompagnement à l'évolution de leurs besoins au fil de leur avancée en âge est devenue centrale.

A partir d'une cinquantaine d'entretiens menés auprès de personnes en situation de handicap (principalement travailleurs d'ESAT et retraités) et d'accompagnants professionnels et familiaux, cette étude met en miroir les dispositifs d'accompagnement et l'expérience qu'en font les personnes ; une attention particulière est portée sur le passage à la retraite et la protection juridique.

L'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap apparaît ainsi traversée par différents enjeux, le principal étant celui de la continuité dans une période de la vie marquée par un risque de rupture permanent.



➔ Adresse

35, rue Boucher-de-Perthes
59044 Lille Cedex

➔ Contacts

Téléphone :
+33 3 20 14 42 42

Télécopie :
+33 3 20 14 43 00



- **Directeur de la publication** : André BOUVET - Directeur
- **Rédacteur en chef** : Julien Kounowski - DRJSCS NPDC ; Hélène Toussaint - ARS NPDC
- **Opérateur** : CREAM NPDC
- **Collaboration au cahier** : Muriel Delporte et Pauline Tursi, conseillères techniques CREAM
- **Maquette** : Open Resources
- **Crédit photo** : © celeste clochard | Fotolia
- **Impression** : SGAP
- **ISSN** : 2260-0841
- **Dépôt légal** : Octobre 2014



Notre site <http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr>