



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : quelles adaptations du secteur médico-social ?

Muriel Delporte, sociologue, conseillère technique
au CREAI Hauts-de-France

- Travaux des CREAI
- Thèse de sociologie : « L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement »
- Financée (2 ans à mi-temps) par la CNSA dans le cadre de l'appel permanent en matière de recherches sur le handicap et la perte d'autonomie

L'avancée en âge : une « problématique » ?

- Des ESMS créés, à leur origine, pour des personnes qui n'étaient pas censées vieillir
 - ESAT créés pour des travailleurs qui ne devaient pas atteindre l'âge de la retraite
- Une organisation catégorielle :
 - « Personnes âgées » / « Personnes handicapées », barrière des 60 ans
 - Des ESMS pour les personnes qui ont besoin de soins
 - Des ESMS pour les personnes qui travaillent
 - Des ESMS pour les personnes qui ne travaillent pas
 - Des ESMS pour les personnes qui ne travaillent plus ...

Le passage à la retraite en milieu protégé : une bifurcation

- Une imprévisibilité forte
- De profondes irréversibilités car une imbrication forte de la sphère du travail avec d'autres domaines de la vie : résidence, relations amicales et amoureuses, loisirs
- « *C'est pas la peine, je vais rester chez moi pour quoi faire ? Pour regarder la télé ? Ça sert à rien ! Parce qu'ici je suis entourée de copains et des copines, on se parle beaucoup* » (Mme Maria, 58 ans)
- « *Ah non moi j'arrête pas, je vais te dire pourquoi : qu'est-ce que je vais faire à ma maison ? Maintenant bon, là on bouge beaucoup, on va à la piscine avec les copines, on fait tu sais un truc là... ça c'est bien (...). Et à ma maison, regarder ma télé ? Ah non !* » (Mme Agathe)
- Des expériences de la retraite fortement contrastées, parfois dans le même établissement

Une retraite « découverte »

- Des personnes qui se saisissent de l'ensemble des supports disponibles pour multiplier leurs engagements dans des activités et des relations
- Des changements de lieu de vie parfois au moment de la retraite mais :
 - Des transitions accompagnées
 - Un choix exercé quant au futur lieu de vie
 - Un maintien des relations les plus significatives
 - Des projets réalisés : « être une personne âgée comme tout le monde »
- Le travail était apprécié mais pas de nostalgie forte, retraite bienvenue
- Le sentiment de sa valeur s'ancre d'abord dans le présent : « retraité actif »
- Aspiration à un avenir identique

Une retraite « perdition »

- Un investissement faible, voire une refus de s'investir dans des relations ou des activités
- Des changements de lieu de vie imposés
- Des assignations identitaires : « vivre avec les vieux »
- Des ruptures brutales dans les relations les plus significatives
- Forte nostalgie du travail
- Le sentiment de sa valeur s'ancre d'abord dans le passé
- Aspiration à un avenir différent

Une retraite « funambule »

- Des changements sont toujours à prévoir : devoir céder sa place aux nouveaux retraités
- Présent instable , avenir incertain, maintien de l'incertitude
- Tensions identitaires : jeune / vieux, autonome / besoin d'être protégé
- « *On va pas rester avec des vieilles personnes, ça fait trop mal au cœur* » (Mr Firmin)
- « *Faut réfléchir, on veut faire notre vie comme tout le monde mais on peut pas* » (Mme Josette)

La « fabrique » du vieillissement

Les réglementations et l'organisation catégorielle des dispositifs

- engendrent des situations douloureuses (couples séparés, ...)
- qui créent des tensions
- Les différents acteurs concernés (professionnels médicosociaux, personnes handicapées bénéficiaires de l'action publique, représentants des organismes gestionnaires, représentants des autorités de tutelle) développent des stratégies pour assouplir le cadre réglementaire
- Ils mettent en œuvre des transactions pour faire évoluer les dispositifs

L'adaptation du secteur médicosocial

- Transformations : places de FV en FAM, ...
- Créations :
 - Structures dédiées (souvent FV ou FAM)
 - Unités dédiées dans le champ « handicap » et gérontologique
- Expérimentations : foyer d'accompagnement, résidences pour personnes retraitées, accueil conjoint avec les parents, etc.
 - Une très grande richesse, une diversité (qui reste à développer)
 - Mais des « solutions » qui trouvent vite leurs limites
- Des initiatives issues de transactions menées à une échelle locale
 - Une offre globale peu lisible
 - De profondes inégalités territoriales

Pistes de recherche

Diversifier l'offre

Quelles nouvelles modalités d'accompagnement développer pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur avancée en âge ?

- Recherche en cours menée par le réseau national des CREAI : « Le vieillissement, support à la construction d'un nouveau devenir » (financée dans le cadre de l'appel à recherches « Personnes handicapées avançant en âge » de l'IRESP)
- Objectif : proposer des pistes concrètes visant à diversifier la palette des dispositifs d'accompagnement à l'intention des personnes handicapées avançant en âge
- Méthode : analyse des équipements spécifiquement dédiés aux personnes handicapées vieillissantes, analyse d'autres formes alternatives d'habitat (auprès de publics de tous âges, s'inscrivant comme des solutions alternatives au « tout institutionnel » ou « tout domicile »), croisées à une analyse des attentes des personnes en situation de handicap concernant leur avancée en âge.

Les réseaux de sociabilité des travailleurs handicapés

- L'organisation du milieu de travail protégé crée une sociabilité extrêmement concentrée autour de la sphère du travail pour les travailleurs handicapés
- Le travail protégé crée une imbrication forte de la sphère du travail avec d'autres domaines de la vie (lieu de résidence, loisirs, relations amicales et amoureuses)
- L'expérience de la retraite s'accompagne souvent d'une rupture des relations amicales et amoureuses
- Nécessité d'agir en amont de la retraite
- Comment promouvoir d'autres espaces de sociabilité pour les travailleurs ?

L'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer

- Le constat d'une prévalence forte de la maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant une trisomie 21, et une apparition précoce de la maladie
- Un phénomène qui ne fera que s'accroître dans les années à venir
- En France, une recherche essentiellement médicale, mais une invisibilité de la question de l'accompagnement de ce public
- A l'échelle internationale, le constat partagé d'un faible intérêt quant à la remontée des besoins de ce public, malgré le nombre croissant de personnes concernées
- Nécessité de développer la réflexion sur les modes d'accompagnement à mettre en œuvre pour ce public.

« 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, hein, je me demande comment ça va aller plus tard »

(Mme Josette, retraitée d'ESAT, 67 ans).