



**HAL**  
open science

**Saisir le vieillissement des personnes en situation de handicap en institution : entre représentations sociales et réalité professionnelle, chronique d'un vieillissement ordinaire**

Séverine Clerc

► **To cite this version:**

Séverine Clerc. Saisir le vieillissement des personnes en situation de handicap en institution : entre représentations sociales et réalité professionnelle, chronique d'un vieillissement ordinaire. Sociologie. 2019. dumas-02506085

**HAL Id: dumas-02506085**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02506085>**

Submitted on 12 Mar 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UFR ANTHROPOLOGIE**  
**SOCIOLOGIE**  
**SCIENCE POLITIQUE**

Master IDS [Intervention et  
Développement Social]  
Parcours ANACIS [Analyse et  
Conception en Intervention Sociale]



## **SAISIR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN INSTITUTION**

Entre représentations sociales et réalité professionnelle :  
chronique d'un vieillissement ordinaire

**Séverine CLERC**

Sous la direction d'Isabelle MALLON

Mémoire présenté le 27 novembre 2019  
En vue de l'obtention du MASTER II – ANACIS  
(Analyse et Conception de l'Intervention Sociale)

**Membres du Jury :**

Isabelle MALLON  
Emmanuel SAULNIER  
Laurent CABOURG

*« Les humains se plaignent, à raison, des imperfections du corps. L'explication coule de source : que vaudrait la maison dessinée par un architecte sans domicile ? On n'excelle que dans ce dont on a la pratique quotidienne ».*

Amélie Nothomb, *Soif*, 2019

## REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier, Sébastien DAMEROSE, ancien directeur de l'Association, qui m'a permis de m'inscrire dans cette formation.

Je tiens à remercier Laurent CABOURG, qui a cru et croit en moi, plus que moi-même. Il a su trouver les mots et me pousser dans cette aventure nécessaire à ma prise de recul, parfois douloureuse à expérimenter.

Je remercie également Isabelle MALLON, ma directrice de mémoire, qui a su repérer et circonscrire mes angoisses d'écriture pour me permettre d'évoluer dans la bonne direction, et tenir le cap.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique du Master ANACIS ainsi que Charlotte, qui ont su créer les conditions favorables à une reprise d'étude tardive, et faire de ces 18 mois de regroupements intensifs, des moments d'échanges et de partages riches.

Une pensée pour mes collègues de galère, et en particulier, Mag et Dam, avec qui nous avons navigué parfois en ciel clair et parfois dans le brouillard. Lyon fera partie de ces villes empreintes de souvenirs indélébiles dont vous êtes les auteurs.

Un mot particulier pour les personnes en situation de handicap : leur participation, leur richesse, leur confiance et leur bonne humeur ont largement contribué à rendre ce sujet plus léger. Leur regard m'a aidée à me recentrer sur l'essentiel, invisible à l'œil nu.

Merci à l'ensemble des professionnels.les de l'Association qui m'ont soutenue, de près ou de loin, durant ce périple. Merci aux (à mes) équipes les plus proches qui ont accepté mes absences, et mes indisponibilités, bienveillantes avec moi dans les moments les plus complexes ; merci aux personnes de l'ombre, invisibles mais indispensables, qui ont œuvré à ma réussite.

Enfin, mes derniers remerciements vont à ma fille, Ambre : du haut de tes 12 ans, même si les premiers temps n'ont pas été faciles, tu as fait preuve d'une grande maturité et m'as laissée partir sereine en formation. Tous ces temps sacrifiés ne l'ont pas été en vain. Nos weekends à venir, et nos prochaines vacances seront doux et libres. Merci à ma famille, qui me suit, malgré elle, depuis tant d'années, embarquée dans mes aventures d'étudiante au long cours et sans qui rien n'aurait été possible.

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTIE I</b> .....	<b>4</b>
<b>CHAPITRE 1: APPROCHE SOCIOLOGIQUE DU VIEILLISSEMENT</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Le vieillissement, une construction sociale</b> .....	<b>4</b>
1.1. Vieillesse et vieillissement ordinaire.....	4
1.2. Une construction sociale à l'articulation des représentations sociales et d'injonctions normatives.....	6
1.3. Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un contexte particulier inscrit dans une logique générale.....	10
<b>2. Un nouveau rapport à soi : une période de transition dans le processus de construction identitaire</b> .....	<b>15</b>
2.1. L'expérience du vieillir : transition identitaire et continuité de soi.....	15
2.2. La construction identitaire : une négociation à l'œuvre dans l'avancée en âge.....	17
2.3. Les mécanismes et stratégies à l'œuvre dans l'avancée en âge.....	21
<b>CHAPITRE 2 : AU COEUR D'UNE ASSOCIATION MEDICO-SOCIALE</b> .....	<b>24</b>
<b>1. Ethnographie d'une association à l'épreuve de son propre vieillissement</b> .....	<b>24</b>
1.1. Un accompagnement transversal et des missions spécifiques.....	24
1.2. Des modalités d'accueil diversifiées : du lieu de vie privilégié.....	27
1.3. ... Aux activités professionnelles variées.....	29
<b>2. Une évolution du public : un vieillissement annoncé</b> .....	<b>34</b>
2.1. Le profil des personnes accueillies.....	34
2.2. L'irruption du vieillissement.....	38
2.3. Une mise à l'épreuve des pratiques professionnelles : quelques éléments de compréhension.....	45
<b>SAISIR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS</b> .....	<b>50</b>
<b>CHAPITRE 3 : POSTURE ET TATONNEMENT METHODOLOGIQUE</b> .....	<b>51</b>
<b>1. De directrice adjointe à chercheure : une mise à distance des enjeux professionnels</b> . 51	<b>51</b>
1.1. Mon parcours dans l'association : une connaissance facilitatrice, un positionnement à repenser.....	51
1.2. Penser la prise en compte des personnes en situation de handicap : une quête d'horizontalité au-delà des préjugés.....	54
<b>2. Approche sociologique et outils de recueil de données adaptés</b> .....	<b>55</b>
2.1. Approche sociologique.....	55
2.2. Des matériaux diversifiés : de la description ethnographique aux entretiens compréhensifs.....	55
2.3. Elaboration d'une méthodologie adaptée.....	56
<b>PARTIE II</b> .....	<b>60</b>
<b>CHAPITRE 1 : DES REPRÉSENTATIONS PARTAGÉES</b> .....	<b>60</b>
<b>1. Le vieillissement pour les personnes en situation de handicap</b> .....	<b>60</b>
1.1. Un vieillissement à distance du marqueur de l'âge.....	60
1.2. Le champ sémantique utilisé : quand les mots devancent les maux.....	64

1.3. De la vieillesse « dépendance » à la vieillesse « expérience » : vers une vieillesse « normalité » ? .....	68
<b>CHAPITRE 2 : L'EXPÉRIENCE DU VIEILLIR .....</b>	<b>79</b>
<b>2. La construction de l'expérience du vieillir: vers une logique de préservation de soi..</b>	<b>79</b>
2.1. Identité pour soi, identité pour autrui : quand l'Autre favorise la continuité de soi.....	79
2.2. Les mécanismes de préservation de soi.....	86
<b>CHAPITRE 3 : PROJECTION A LA RETRAITE ET MODES D'ACCUEIL .....</b>	<b>93</b>
<b>3. Une association impliquée dans le travail du vieillir : un rôle d'acteur multifacette..</b>	<b>93</b>
3.1. Des modalités d'accompagnement facilitant le processus de transition identitaire : les rites de passage .....	93
3.2. Le travail, un accélérateur du sentiment de vieillir .....	99
3.3. Des expériences différentielles : l'incidence des modes d'accueil dans la projection du vieillir.....	104
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>115</b>
<b>LISTE DES SIGLES .....</b>	<b>118</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>119</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>125</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>137</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>140</b>
<b>MOTS CLES.....</b>	<b>140</b>

## INTRODUCTION

« Voir autrement pour penser autrement, rendre visible ce que l'on ne voit plus », tel est le fil conducteur que j'ai souhaité suivre pour mettre en œuvre cette recherche. Directrice adjointe au sein d'une association médico-sociale dans laquelle je travaille depuis 10 ans, j'ai fait le choix de reprendre mon parcours universitaire et de m'inscrire au master ANACIS. La définition du terme donné par Bertrand Ravon lors de la journée de présentation peu avant la sélection d'entrée, a fait écho à ma motivation première : RESPIRE, comme résonance à ma volonté de m'extraire d'un contexte professionnel peinant à évoluer. En effet, enfermée dans des carcans institutionnels pesant où prédominent des enjeux financiers de production, la dimension médico-sociale s'essouffle alors dans la recherche et le réajustement d'une place pourtant légitime. Recentrer nos missions sur les personnes en situation de handicap et lutter sans fin pour rétablir les priorités de l'association, tel est mon quotidien. ANACIS m'est alors apparu comme cette fenêtre qui me permettrait de me distancier de mon quotidien professionnel et de m'offrir un espace de réflexion sur ce qui m'anime réellement : l'accompagnement des personnes en situation de handicap et particulièrement les personnes vieillissantes.

Mal anticipé, le vieillissement des personnes en situation de handicap a été peu appréhendé. Il est considéré, depuis seulement quelques années, comme une ***problématique majeure du secteur médico-social***. Pourtant, ce n'est pas un questionnement nouveau. Si en 1976, le rapport Lenoir faisait déjà état des enjeux à venir en matière de vieillissement de cette population, il est à noter que « *ni les pouvoirs publics, ni les professionnels du secteur n'avaient envisagé un accueil au sein des institutions de personnes en situation de handicap de plus de 45 ans* » (Belot, 2004, p.295). Depuis une vingtaine d'années, de nombreuses études ont été publiées à ce sujet, dont celles de N. Breitenbach et P. Roussel en 1990, les rapports Blanc (2008) et Gohet (2013). Elles mettent en avant le problème que constitue l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap notamment au niveau des difficultés d'accompagnement et de l'absence de solutions d'accueil. Elles engagent à de nouvelles réflexions autour des représentations collectives, de politiques sanitaires, sociales et de citoyenneté. Cette visibilité rend ainsi urgente la nécessité de penser sa prise en charge.

De manière plus générale, bien que ce sujet soit au cœur des discours et préoccupations, nous sommes confrontés à un vrai paradoxe en la matière : une tendance à se prononcer à la place des personnes dites vieillissantes, à tenter de comprendre ce qui se joue à travers notre propre vision du vieillissement et ses prénotions, mettant à la marge ce qu'en disent les personnes

concernées. Ainsi l'avancée en âge met en effervescence l'imaginaire collectif, l'assimilant à un amoncellement de problèmes physiques et de pertes. Cela entraîne la *stigmatisation du vieillissement de personnes en situation de handicap*. Ce constat général posé me permet de faire le lien avec les difficultés engendrées par l'accompagnement de ces personnes au sein de l'association dans laquelle je travaille. D'une part, au niveau des professionnels.les, le vieillissement vient remettre en question les pratiques professionnelles, en recherche d'adaptation d'accompagnement, difficultés teintées par des représentations sociales négatives et des visions préétablies et figées. D'autre part, au niveau des personnes accueillies, directement concernées par les pratiques mises en place, sans réelle adéquation avec leurs attentes et besoins.

La situation suivante en est une *illustration significative* : Jeanne a 58 ans. Elle est accueillie à l'ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) de l'association depuis près de 35 ans. Elle occupe un poste à l'atelier conditionnement. Elle vit avec son mari dans un appartement autonome en ville. Jeanne souffre de déficience mentale. Elle montre une importante anxiété qui se manifeste par une logorrhée pathologique l'amenant à exposer son quotidien de façon détaillée et continue. Une façon de se sécuriser et de rechercher des paroles rassurantes. Jeanne souffre également de manifestations physiques liées à l'angoisse sur sa peau et développe d'importantes plaques d'eczéma sur les mains. Elle n'a jamais vraiment réussi à avoir une vie relationnelle épanouie avec l'ensemble de ses collègues. Monopolisant bien souvent la parole, elle n'est ni dans l'écoute, ni dans l'échange avec les autres travailleurs.euses, trop accaparée par ses propres émotions. Très souvent dans la sur-sollicitation des professionnels.les, rien ne semble l'apaiser. Depuis quelques semaines, Jeanne se montre beaucoup plus angoissée. Elle ne parvient pas à appliquer correctement les consignes données et se montre éparpillée dans ses explications. Elle, qui maîtrisait le montage de prise comme aucun.e autre travailleur.euse, a perdu soudain toute logique dans cette activité et toute envie de la réaliser. Elle est agressive envers les autres personnes et moniteurs.trices de l'atelier, à la moindre parole qu'elle jugera déplacée. Elle déambule dans l'atelier, n'arrive pas à rester sur une activité très longtemps. Jeanne vocifère et ne parvient plus à maîtriser son comportement. Cette situation est une des préoccupations majeures du moment. L'équipe médico-sociale, ayant pris contact avec sa famille, informe alors que cette dernière traverse une période difficile : sa mère est mourante et Jeanne semble démunie face à une telle situation qui la renvoie à sa propre finitude, qu'elle n'avait probablement jamais imaginée. Malgré les différentes propositions d'adaptation trouvées dans le cadre de son travail, rien n'y fait. Jeanne agace les équipes qui font remonter

quotidiennement les problématiques multiples rencontrées : elle ne produit plus assez, passe son temps à se plaindre, dérange ses collègues et ne parvient plus à réaliser les tâches simples qu'elle effectuait pourtant il y a quelques temps. Un jour, le couperet tombe : quelques minutes avant la réunion médico-sociale mensuelle, 3 moniteurs.trices d'atelier me livrent leurs conclusions concernant cette situation. Affublés.es d'une blouse blanche, tels des « médecins médico-sociaux », ils.elles avaient dressé une liste de quelques éléments constatés, symptomatiques d'un mal précis, selon eux. Ils diagnostiquent ainsi, chez Jeanne, un vieillissement prématuré lié à sa déficience mentale, ayant pour effet d'accélérer les effets jugés indésirables, se manifestant pour le commun des mortels. La seule solution envisageable apparaît alors : la réorientation en maison de retraite. L'évocation de cette simple éventualité a suffi à apaiser les équipes et redonner du sens à leurs actions, comme si l'inefficacité ou l'échec de l'accompagnement proposé, ne relevait que de ce phénomène naturel d'affaiblissement, d'involution qu'est le vieillissement, allant de pair avec aucune autre solution que la réorientation. En quelques jours, cette situation n'a plus fait parler d'elle, le coupable de toute cette inadaptation était trouvé, venant repositionner et revaloriser les moniteurs.trices dans leur compétence professionnelle. Cette situation est évocatrice des problématiques émergentes et met en évidence un double mouvement : à la fois, la focalisation des équipes sur les difficultés repérées, assimilées à un signe du vieillissement et qui a eu pour effet d'accentuer les troubles de Jeanne ; mais aussi l'aggravation du comportement de cette dernière, notamment du fait de la pression exercée par les professionnels.les et l'absence de prise en compte de sa parole.

Cette recherche est une *mise en lumière du vécu des personnes* elles-mêmes, dans le cadre de leur avancée en âge. Dans une première partie, j'explicitai la notion de vieillissement de manière générale ainsi que les représentations sociales associées, puis j'aborderai sa définition et ses limites, notamment concernant les personnes en situation de handicap. Je m'attacherai également à présenter l'association sous l'angle de son propre vieillissement ainsi que l'émergence de cette problématique. Je déclinai mon approche méthodologique et les outils utilisés. Dans une deuxième partie, je développerai l'analyse des entretiens réalisés auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes, en m'appuyant sur une grille d'analyse du vieillissement « ordinaire » développée par V. Caradec notamment.

# PARTIE I

## CHAPITRE 1: APPROCHE SOCIOLOGIQUE DU VIEILLISSEMENT

### 1. Le vieillissement : une construction sociale

#### 1.1. Vieillesse et vieillissement ordinaire

##### 1.1.1. Une délimitation complexe

L'ensemble de la littérature concernant la sociologie de la vieillesse met en avant la complexité de définir de manière précise la notion de vieillissement. Plusieurs éléments viennent expliquer cela. Cette discipline reste récente, notamment parce qu'à l'origine, la sociologie s'intéressait « aux faits sociaux ». De ce fait, apparaissant en premier lieu sous la caractéristique de l'âge, la vieillesse était perçue sous l'angle d'un fait individuel « *ancré dans une réalité biologique* » (Caradec, 2015, p. 5). Cette complexité s'explique également par le fait que le vieillissement est un objet d'étude à la croisée de nombreuses disciplines, dont la gérontologie qui se différencie de la sociologie notamment par les objectifs de ses recherches. En effet, si la sociologie ne prétend pas vouloir résoudre les problèmes rencontrés par les individus, la gérontologie, branche de la gériatrie, étudie le processus biologique du vieillissement et tente de résoudre les problèmes psychologiques, sociaux ou économiques des personnes âgées. Ce champ d'étude du vieillissement a largement contribué à une *vision « biologisante »* du vieillissement, le réduisant à une somme de régressions et déclin.

Dans l'émergence de la « problématique du vieillissement », la notion d'âge inscrit profondément ce processus dans une *vision segmentée* de la vie. Le marqueur de l'âge est devenu, au fil du temps, une condition administrative et politique indispensable permettant de catégoriser les différentes étapes de la vie et d'y associer des droits, prestations et devoirs correspondant. Il est venu à la fois ponctuer la retraite, mais également l'âge de la survenue de maladie. Aujourd'hui, cet âge correspond à 62 ans. Au regard des différentes évolutions (condition et espérance de vie), la relation entre vieillesse et âge s'est modifiée : de nombreux gérontologues tendent à faire reculer cet âge à 75 ans, ce qui engendre un décalage entre vieillesse sociale et vieillesse biologique : « *on est socialement vieux de plus en plus jeune et biologiquement vieux de plus en plus tard. On est senior à partir de la cinquantaine. Mais, quand l'espérance de vie atteint 80 ans, on n'est pas vieux biologiquement à 50 ans* » (Puijalon, 2013). Prendre ainsi sa retraite à 62 ans signifie-t-il que l'on est vieux ? Afin d'atténuer cet écart, des découpages chronologiques ont été réalisés. Apparaissent alors de nouvelles subdivisions venant jalonner la période de la vieillesse : le troisième âge, correspondant aux

personnes retraitées et jeunes vieux de moins de 75 ans, le quatrième âge englobant les personnes âgées ou vieux « vieux » de plus de 75 ans et le « *cinquième âge* », concernant les « *grands vieillards* » (Jeandel, 2005, p. 26). Cette structuration des existences individuelles segmente et rigidifie le parcours de vie, imposant des seuils chronologiques figés. Cela amène une « *standardisation des trajectoires, la rigidité des seuils chronologiques et la spécialisation des activités en fonction des âges de la vie* » (Caradec, 2015, p. 16). Cette vision fragmentaire fait du vieillissement un modèle uniforme appliqué à tous, masquant l'idée de cheminement tout au long de la vie et de continuité de soi.

Enfin, un des derniers points me paraissant pertinent à aborder est la sémantique utilisée pour parler de la vieillesse et du vieillissement. Elle souligne un terme potentiellement tabou et une difficulté à l'évoquer : « vieillesse », « vieux », « personnes âgées », « retraités », « vieillards », « 3e âge », « aînés », « anciens », « seniors », autant de termes qui traduisent autant d'angles d'approches. Cette question de sémantique témoigne des enjeux sociaux auxquels elle est liée, en faisant une construction sociale. Singulière, elle est le produit à la fois d'un processus individuel et d'une somme d'appartenances construites selon des valeurs sociétales. Ce n'est qu'au cours du 20<sup>ème</sup> siècle que nous assistons à une transformation profonde des considérations et de la prise en compte du vieillissement, devenant une période connue et expérimentée par l'ensemble des personnes, comme « *une étape normale de l'existence que chacun s'attend à vivre* » (Caradec, 2015, p. 5). Néanmoins, sa définition ne va pas de soi.

### 1.1.2. Le vieillissement : un processus multifactoriel et multidimensionnel

Le vieillissement renvoie à l'ensemble des modifications physiologiques et psychologiques rencontrées par la personne au cours de son avancée en âge. Elles sont engendrées par des facteurs génétiques et environnementaux, au sein desquels la personne évolue tout au long de sa vie. La vieillesse en est alors un produit singulier. Le vieillissement se traduit par un amoindrissement dans l'exécution des actes de la vie courante ainsi qu'une fatigabilité importante. Il s'agit « *d'un ralentissement des rythmes [...]. Le vieillissement physique du corps va amener progressivement des limitations fonctionnelles qui obèrent l'autonomie de la personne* » (Chaize, 2015, p.56). Il n'est perçu qu'au prisme des altérations de capacités et de déclinés inévitables de la personne. Le corps « *vieilli* » s'apparente au corps malade et est principalement accaparé par le discours médical. Cette représentation est visible au sein de l'association dans laquelle je travaille. Accueillant des personnes en situation de handicap, elle

est confrontée au vieillissement des publics et à la stigmatisation de leurs difficultés, souvent caractéristiques pour les professionnels d'un déclin annoncé.

Afin d'élargir mon angle d'approche, je m'appuie sur une définition sociologique : « *le vieillissement est un processus complexe, qui résulte à la fois de la trajectoire passée et du contexte présent et au cours duquel s'opère un ensemble de changements dont le maître mot n'est pas celui de dépendance, ni celui de déclin, mais bien plutôt celui d'épreuves: épreuve des transitions de vie à franchir, épreuve du grand âge* » (Caradec, 2015, p. 114). Elle apporte un éclairage différent permettant de concevoir le vieillissement comme une **évolution individuelle et singulière**, intégrée au sein de cadres sociaux mais également comme un processus. Cette notion renvoie à une dynamique de changements et de transformations qui s'opère, notamment dans le rapport à soi, aux autres et au monde. Chaque individu s'y inscrit à un âge et un rythme différent. Cette conception induit l'idée de continuum dans le parcours de vie : ce processus débute bien avant la vieillesse, cette dernière étant sa finalité. L'envisager comme « processus » permet de le considérer comme différentiel : il se situe à l'articulation de trois dimensions principales (physiologique, socio-culturelle, et existentielle), résultat de leurs interactions avec les représentations sociales et l'expérimentation personnelle du vieillir.

A travers ces différents éléments, nous comprenons que le vieillissement engendre des changements pour la personne qui l'expérimente. Ces modifications accentuent la prise de conscience du temps : du temps écoulé, du temps qui passe, du temps qui reste à vivre mais également de sa propre finitude. Elles bouleversent profondément la vision de son identité propre. Cette expérience concrétise le **travail du vieillir** durant lequel la personne doit intégrer une nouvelle temporalité, réaménager son quotidien et préserver son identité afin de pouvoir se projeter dans un devenir. Ces ajustements mettent en exergue les formes plurielles du vieillir. La façon dont une personne vit cette dernière étape de la vie et la place qui lui est alors accordée, sont fortement liées aux représentations, historiquement, socialement et culturellement datées. Ces divers éléments témoignent à la fois de cette complexité, mais également de la vieillesse comme un fait socialement constitué.

## **1.2. Une construction sociale à l'articulation des représentations sociales et d'injonctions normatives**

En préambule, je souhaite m'appuyer sur une citation de S. Moscovici (1984) : « *la vieillesse est une construction. Elle se construit sur une réalité qui comprend des éléments d'ordre biologique, démographique, politique, économique, etc. mais elle se construit aussi sur un imaginaire culturel*

*de représentations* » (Trincaz, 2015, p. 467). Cette citation illustre le vieillissement comme processus construit multifactoriel, soumis à l'influence des représentations sociales.

### 1.2.1. Les représentations sociales autour de la vieillesse et du vieillissement

La notion de représentation sociale est issue du domaine de la psychologie sociale mais également de la sociologie. Pour S. Moscovici, fondateur de la théorie des représentations sociales, il s'agit « *d'une forme de connaissance sociale que la personne se construit plus ou moins consciemment à partir de ce qu'elle est, de ce qu'elle a été et de ce qu'elle se projette et qui guide son comportement* » (1984, p. 132). Cette notion fait référence à une forme commune de penser, partagée par un groupe ou environnement social et culturel et permettant de comprendre, de s'approprier et d'interpréter notre réalité quotidienne et notre rapport au monde.

Afin de contextualiser la genèse des représentations et ses contours, il est important de préciser que chaque société fonctionne selon une organisation sociale et un mode de régulation lui étant propre. La logique sociale sur laquelle nous nous appuyons reste ancienne, et suit un schéma segmenté venant structurer, en trois grandes étapes, l'existence des personnes : la jeunesse, l'âge adulte, la vieillesse.

Chaque société construit une représentation de la vieillesse variant en fonction du contexte et de ses valeurs : « *chaque type d'organisation socio-économique et culturelle est responsable du rôle et de l'image de ses vieux* » (Foucart, 2003, p. 10). Les littératures existantes concernant les représentations sociales et le vieillissement s'accordent sur le poids du caractère ambivalent du regard posé, depuis tout temps, sur la vieillesse et les idées reçues l'entretenant. Aussi, historiquement, la vieillesse a été érigée, dès l'entrée de la société dans l'ère industrielle, en opposition avec la production des personnes et leur capacité de travail, l'associant ainsi à la notion d'improductivité. Cette catégorisation est toujours d'actualité au sein de l'ESAT (Etablissement et Service d'aide par le Travail) dans lequel j'interviens. Les personnes en situation de handicap y travaillant, sont associées au caractère productif des activités professionnelles. Toutefois, dès lors qu'ils avancent en âge, ils sont perçus comme potentiellement moins productifs, voire improductifs et ainsi « étiquetés » vieillissants. Jusqu'à la fin du 18<sup>ème</sup> siècle, l'image de la vieillesse a oscillé, tantôt comme « *période de sagesse* » et de nécessaire respect, image d'un vieillissement valorisé, tantôt comme « *abjecte et méprisable* » (Trincaz, 2015, p.467), symbole d'une vieillesse invalide. Au 19<sup>ème</sup> siècle, la vision prédominante est celle développée par l'approche médicale insistant sur la dégradation

physique liée à l'âge. Ces changements de perception au cours des siècles, ont favorisé la stigmatisation du vieillissement, occultant la diversité individuelle des vieillesse.

Ces prénotions autour du vieillissement s'expliquent par le fait que la vieillesse a été très rapidement perçue comme problème démographique à travers l'accroissement des personnes âgées de plus de 60 ans, « *un problème dont la science doit se saisir pour proposer des solutions* » (Hummel, Mallon, Caradec, 2014, p. 13). Encore aujourd'hui, le vieillissement est un terme empreint de connotation négative. Il est considéré comme un mal à « exterminer » dans une société dans laquelle le mythe de jeunesse n'a jamais vraiment disparu. Dans ce contexte, la jeunesse apparaît alors comme le but à atteindre : tout est fait pour lutter contre le vieillissement et ses méfaits. Aujourd'hui, nous notons une **prédominance du « bien vieillir »** qui devient ainsi enjeu de santé publique. Il s'agit « *d'éviter les maladies et handicaps, c'est-à-dire de maintenir la santé et l'autonomie, d'avoir un bon fonctionnement physique et mental, c'est à dire de rester cognitivement et physiquement apte afin de continuer à être socialement engagé et actif* » (Trincas, 2015, p. 476). Cette notion de « bien-vieillir » renvoie à la notion d'un vieillissement « raté », corolaire paradoxal. La vieillesse invoque nos peurs concernant notre propre vieillissement. Toutefois, le vieillissement ne doit pas systématiquement être associé à la décrépitude : « *la vieillesse ne se résume pas à la dépendance : elle est un âge de la vie à considérer à part entière et dans une approche positive* » (Jaeger, 2011, p.87).

La vieillesse apparaît ainsi comme **un construit social** à la croisée de nombreuses représentations sociales rattachées à des faits historiques. La société actuelle, qui s'étend de la sphère politique à la sphère du grand public, contribue à entretenir cette vision.

### 1.2.2. Le rôle des politiques sociales et de la littérature dans la vision actuelle

Les politiques sociales ont contribué à la notion de vieillesse comme problème social, sous-tendant ***l'injonction normative*** au « bien vieillir ». Depuis les années 1960, les différents rapports et plans diffusés dans le champ de la politique sociale de la vieillesse font référence à ces représentations dominantes, dessinant un modèle du vieillissement idéal à atteindre. Trois rapports restent essentiels dans cette construction :

Le rapport Laroque (1962) : le vieillissement est abordé sous l'angle individuel et collectif. La vision prédominante reste négative. D'un point de vue de la société, il est décrit comme venant fortement impacter les conditions d'existence, entraînant un important ralentissement du secteur économique. Les notions de responsabilisation et culpabilisation se dégagent désignant les

personnes vieillissantes comme « coupables », par leur longévité, des maux vécus par la société. Sur le plan individuel, ce rapport insiste sur la nécessité impérative de rester jeune : « *vivez vieux mais restez jeune* » (Laroque, 1962, p. 249) inscrivant alors les personnes concernées dans des injonctions paradoxales, favorisant les tensions au sein de leur construction identitaire.

Le rapport « vieillir demain » (1981) : il véhicule une image plus positive du vieillissement, notamment en critiquant la notion d'injonction à rester jeune préconisée dans le rapport Laroque. Le vieillissement est associé à la sagesse, qui confère aux personnes âgées la valorisation de leur expérience. Toutefois, il est à noter que le terme de sagesse n'a pas été clairement défini et de fait, pose la question du devenir des personnes ne parvenant pas à la sagesse.

Le plan « bien vieillir » (2007) : il promeut le « bien vieillir » en créant et opposant deux nouvelles catégories : les jeunes vieux et les vieux vieux. Il se décline en plusieurs axes et mesures, dont l'une fait référence au programme de santé publique de l'Union Européenne ayant approuvé en 2004 un projet intitulé « Le vieillissement sain ». Ce programme pousse à se poser la question de ce qu'est un vieillissement sain et de manière antinomique qui sont ces « vieux non sains ». Cette idée de bien vieillir est développée sur un fond de responsabilité des personnes dans leur bon ou moins bon vieillissement, et une injonction les appelant à être acteur de leur propre bien vieillir. Cette injonction exclue les personnes rencontrant des difficultés quelles qu'elles soient et vient stigmatiser un modèle de vieillissement acceptable.

Nous pouvons également ajouter l'émergence, dans les politiques sociales, de la ***notion de dépendance***, dans les années 1980. Ce concept est utilisé pour caractériser le vieillissement, dans une approche financière (alourdissement des coûts) et de dégradation / régression. Les politiques sociales semblent alors se focaliser sur la proportion de personnes âgées au sein de la société (niveau démographique), sur les stigmates physiques (niveau médical), et le coût financier (niveau économique) du vieillissement de la population.

Les représentations sociales associées au vieillissement sont largement relayées par certaines personnalités de la sphère publique et politique. Une des citations les plus connues permettant d'illustrer ce point est celle du Général De Gaulle, qui évoquait à ce sujet « *la vieillesse est un naufrage* », témoin historique d'une représentation régressive du processus sous-tendant le vieillissement des personnes, et vu comme ***un fardeau*** pesant sur les sociétés. Nous retrouvons ces mêmes éléments dans notre quotidien à travers la littérature destinée au grand public.

Le champ des productions destinées au grand public est fortement marqué par cette injonction au « bien-vieillir » depuis les années 1970. Au cours de ces dernières années, de nombreux ouvrages et magazines se sont multipliés : à travers l'utilisation de titres « accrocheurs » (tels que « comment rester jeune et bien vieillir »), ils se donnent comme but de prévenir tout un chacun sur les risques encourus à devenir vieux. Il n'est pas rare d'y trouver un nombre incalculable de remèdes miracles (du plus naturel au plus chirurgical) permettant d'affronter l'ensemble des désagréments. L'idée principale est que, quel que soit l'âge, nous pouvons reprendre notre destin en main et en modifier son cours. Ce type de magazines concourt à rendre responsable la personne de son propre vieillissement. La médecine anti-âge devient une discipline salvatrice sur laquelle les personnes peuvent prendre appui pour mener leur combat contre les signes du vieillissement. En 2010, la sortie d'un magazine spécialisé anti-âge intitulé « *la médecine anti-âge, bien vieillir, vieillir jeune* » devient le symbole de cette course effrénée. Il témoigne du paradoxe dans lequel les individus sont positionnés et les injonctions qu'ils doivent relever afin de s'inscrire dans la conformité sociétale. Bien vieillir est associé à ne pas vieillir, voire rajeunir, et renvoie à une **modélisation du vieillissement réussi**, actif et en santé.

L'ensemble des éléments abordés met en avant la binarité existante dans la vision de la vieillesse, entre bien vieillir et dépendance. Mais également l'importance de penser la vieillesse autrement qu'à travers la notion de fardeau ou de défi. En effet, de manière antagonique, rien n'empêche de percevoir le vieillissement sous la forme de chance, « *d'opportunités d'actions dans des systèmes de contraintes en transformation* » (Hummel, Mallon, Caradec, 2014, p. 17). Dans ce contexte, qu'en est-il du vieillissement des personnes en situation de handicap ?

### **1.3. Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un contexte particulier inscrit dans une logique générale**

#### 1.3.1. Emergence d'un problème social

- **Un mouvement ordinaire**

Le vieillissement des personnes en situation de handicap n'est ni un questionnement nouveau ni un phénomène récent. Il s'inscrit le vieillissement général de la population. Différentes études réalisées en Europe montrent que la courbe de vie des personnes en situation de handicap tend à se rapprocher de celle de la population générale, à l'exception des personnes porteuses de trisomie 21. Cette augmentation de leur espérance de vie en France a été mise à jour, à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, à travers certaines études et rapports anticipant ce phénomène. Nous pouvons citer le rapport Lenoir (1976), qui faisait déjà état des enjeux à venir en matière de vieillissement

de cette population et indiquant : « *les débilés profonds mourraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* » (Azéma, Martinez, 2005 p.298). Depuis, de nombreuses études se sont développées à ce sujet. L'avènement de cette question sociale se situe aux alentours des années 80-90. Elle a été perçue à travers les conséquences visibles en termes de lieux de vie, d'aides sociales et de ressources, problème révélateur des limites des politiques sociales catégorielles concernant les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Durant cette période, les personnes en situation de handicap de plus de 60 ans ont commencé à être orientées vers des structures d'accueil non adaptées. Ce phénomène a incité les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) à se questionner quand à la prise en charge de cette nouvelle population. Cette **visibilité** pointe les dysfonctionnements actuels : l'absence de modes d'accueil pensés pour ces personnes entraînant des ruptures importantes dans leurs existences, comme expérimenté aujourd'hui au sein de l'association. Des personnes de plus de 62 ans, ayant résidé et/ou travaillé depuis leur majorité au sein des établissements, se retrouvent contraintes, faute de solutions d'accueil adaptées, de quitter leur environnement familial, laissant derrière elles une grande partie de leur vie.

- **Le cas particulier des travailleurs d'ESAT et des résidents de Foyers**

Mis en évidence par une étude de la DREES parue en 2004 et confirmé par l'enquête ES – Handicap 2010 et 2014, le vieillissement des personnes en situation de handicap se mesure de manière importante au sein des établissements médico-sociaux et notamment en ESAT, Foyer d'Hébergement et Foyer de Vie. Ces études mettent à jour un **accroissement continu de l'âge moyen** des personnes en situation de handicap accueillies : en 2014, 21 % des personnes accompagnées en ESAT avaient plus de 50 ans, contre 18 % en 2010 et 5% en 1995. De même, cette proportion s'élève à 35% en Foyer de vie (contre 31% en 2010) et 27% en Foyer d'hébergement (contre 25% en 2010). Proportionnellement, l'âge moyen des personnes évolue également : en ESAT, il est 39 ans en 2014 (38 ans en 2010). Il est de 43 ans en Foyer de Vie (42 ans en 2010) et 40 ans en Foyer d'Hébergement (identique en 2010). Il est important de préciser que les premiers établissements de travail protégé, les Centres d'Aide par le Travail (CAT) ont été créés en 1954, à une période où la question du vieillissement de ces personnes n'était pas d'actualité.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est à mettre en parallèle avec le vieillissement de la population générale, excepté pour quelques pathologies spécifiques. Cet

élément vient infirmer l'idée d'un vieillissement différencié, comme pensé par une grande majorité de personnes dont les professionnels.les de l'association, dans laquelle j'exerce, pouvant exprimer, par exemple : « *il vieillit plus vite, il est handicapé* ». Il me semble pertinent de s'intéresser à la définition des personnes en situation de handicap vieillissantes.

### 1.3.2. Une délimitation aux contours flous

Cette nouvelle catégorie de la population renvoie à une difficulté dans la délimitation de ses contours. En donner une définition précise implique de déterminer des critères permettant de circonscrire cette catégorie. Entre ainsi en compte, la notion de handicap et de sa survenue. Je souhaiterai, à ce sujet, apporter quelques précisions sur ce terme. Comme pour la vieillesse, les représentations sociales autour du handicap sont fonction des normes culturellement et socialement admises : « *il n'y a pas de « handicap », de « handicapés » en dehors de structurations sociales et culturelles précises ; il n'y a pas d'attitudes vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétares* » (Stiker, 2013, p.14). Avant 1975, le modèle dominant existant, définissant le handicap, insistait sur la « réadaptation », induisant un travail de l'individu sur lui-même afin qu'il redevienne conforme à une certaine « *normalité sociale* » (idem, 2011, p.32). On parlait alors d'inadaptation, terme venant mettre l'accent sur les incapacités de la personne. Puis, la Classification Internationale des Handicaps et santé mentale (CIH) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a abordé le handicap sous un nouvel angle. Publiée pour la première fois en 1980 par le professeur P. Wood, et remplacée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (ou CIF) suite à sa révision en 2001, sa prise en compte des facteurs environnementaux dans la définition du handicap en fait une ***approche nouvelle et multidimensionnelle***. Elle renforce la dimension sociale et environnementale du handicap, insistant sur les interactions entre les potentialités d'une personne et son environnement, entre une déficience et une situation de la vie quotidienne. Nous retrouvons cette idée dans le Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH, 1998, révisé en 2010) selon lequel la personne n'est pas responsable de son propre handicap. Il serait ainsi l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux pouvant être tantôt facilitateurs, tantôt des obstacles (préjugés, absence d'aide, d'accessibilité, etc.) dans la réalisation des habitudes de vie de la personne. Ces derniers points seront repris et affirmés dans la définition donnée dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 114 : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société*

*subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Nous retrouvons, ici, l'idée de dépendance redoutée par les personnes. Cela dénote également de la pluralité des situations de handicap complexifiant leur délimitation.

En ce qui concerne les personnes handicapées vieillissantes, la définition suivante en est donnée, dans le cadre de l'étude réalisée à la demande de la DREES (2004): *« 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. [...] 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 »* (Azéma, Martinez, 2005, p. 297). Cette définition met en avant deux approches : la première fait référence à la **notion de « sur-handicap »** dû aux effets du vieillissement et de dépendance. Les manifestations du vieillissement ne participent pas à la situation de handicap ; la deuxième souligne **la singularité** de chaque personne et la notion de parcours et d'environnement. La perte d'autonomie vient fermer la marche. Une distinction est ainsi faite entre « personnes handicapées vieillissantes » et « personnes âgées handicapées ».

Dans cette quête de définition, nous notons la stigmatisation qui s'opère, ainsi que le **processus de « segmentation »** présent dans les représentations autour des personnes en situation de handicap vieillissantes. La personne est considérée soit sous le prisme du « handicap », soit sous le prisme « de l'âge », avant d'être vue comme un citoyen à part entière. Cette problématique est exacerbée par les politiques actuelles sectorielles induisant des inégalités en matière d'aides, de structures d'accueil et de soins pour ces deux publics. Elles fondent leurs interventions et leurs réponses sur des critères d'âge, contribuant ainsi à ce clivage.

Ce cloisonnement existant encore aujourd'hui contribue à l'idée de « double peine » dont souffrirait les personnes en situation de handicap, en voyant se cumuler les conséquences du handicap et celles du vieillissement. Cela vient corroborer la complexité mise en avant concernant la définition des limites de la vieillesse et du handicap. S'y ajoute la question de la précocité du vieillissement des personnes en situation de handicap, telle qu'elle apparaît dans les représentations communes.

### 1.3.3. Un vieillissement assigné : entre double peine et vieillissement prématuré

- **La double peine**

Evoqué comme un fait aggravant s'ajoutant au handicap, le vieillissement peut engendrer un cycle de discrimination basé sur nos peurs, nos ignorances et entraînant ainsi le rejet. Ce propos peut être illustré par de nombreux exemples, rencontrés au sein de l'ESAT de l'association, et où les professionnels les confrontés.es au vieillissement d'un travailleur accueilli, développent inconsciemment des stratégies telles que l'évitement ou la mise à distance. Mise en évidence par B. Azéma et N. Martinez, cette notion de « *sur-ajout* » fait référence au vieillissement des personnes souffrant de handicap comme un processus venant « *ajouter de l'incapacité à l'incapacité* » (2005, p. 311). Dans cette conception, les personnes handicapées vieillissantes sont soumises à une « *double peine en matière de représentations sociales et cumulent à la fois les aspects négatifs du vieillissement et ceux du handicap* » (Carnein, 2004, p. 201). Ces deux notions (handicap et vieillesse) accolées font référence à une représentation négative construite par une société prônant réussite et santé, et projetée sur eux. La difficulté d'aborder la question de vieillesse et handicap témoignent d'une large *méconnaissance des réels besoins* des personnes concernées.

- **Le vieillissement prématuré**

La conception d'un vieillissement prématuré renvoie à la question de la modélisation du vieillissement des personnes en situation de handicap. Cette idée est largement partagée par l'ensemble des professionnels les au sein de l'association. Aussi, il n'est pas rare d'entendre des phrases du type : « *il vieillit, il va pas produire autant que les autres* », « *il va moins bien en ce moment, il vieillit* (au sujet d'un travailleur de 40 ans) ». Toutefois, cet argument a été réfuté : le vieillissement des personnes en situation de handicap, superposable à celui de la population générale, n'apparaît pas comme différent. De plus, elles ne connaissent pas de précocité dans leur processus de vieillissement et sont ainsi confrontées aux mêmes problématiques : « *la majorité des personnes en situation de handicap avance en âge de façon quasi superposable à celle de la population générale. Elles sont assujetties dès lors aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs* » (Azéma, Martinez, 2005, p. 312). Les personnes en situation de handicap sont donc toutes aussi sensibles à tout changement de « *care* » et mode de vie, ou rupture pouvant engendrer un effet d'accélération comme pour l'ensemble de la population. Aussi, la question ne se situe pas tant au niveau de la prématurité du vieillissement, mais plus au niveau des incidences que ce dernier peut avoir lors de la survenue de certaines affections, identiques à la population générale (surdité par exemple). En effet, les

personnes en situation de handicap peuvent éprouver plus de difficultés dans la possibilité d'identifier ces signes, les verbaliser et de s'y adapter du fait de leur handicap. Nous pouvons prendre comme exemple l'isolement dans lequel peut se plonger une personne connaissant des troubles de la communication et atteinte d'une surdité progressive, non verbalisée et non détectée par les professionnels. Toutefois, une exception est à noter dans ce processus : le vieillissement prématuré touche certaines pathologies comme la trisomie 21 où les symptômes vécus sont surajoutés et exacerbés.

La prise de conscience du vieillissement des personnes en situation de handicap a été tardive et minimisée. Elle est fortement impactée par l'incapacité à se défaire d'une conception réductrice mais aussi de la difficulté à percevoir ce processus comme individuel et singulier.

## **2. Un nouveau rapport à soi : une période de transition dans le processus de construction identitaire**

Quatre processus marquants sont à l'œuvre dans l'avancée en âge (Caradec, 2015) : *le franchissement des moments de transitions* (par exemple : passage à la retraite); *le positionnement par rapport à la catégorie de « vieux »*, *la tendance au désengagement* envisagé à partir de la notion de déprise et *le recours au passé* (Delporte, 2016, p.43).

### **2.1. L'expérience du vieillir : transition identitaire et continuité de soi**

#### 2.1.1. Le vieillissement : une transition identitaire

Le vieillissement constitue une étape dans le processus de construction identitaire et une période de transition marquant la trajectoire de vie de chacun. Cette transition se définit comme « *des moments de réaménagement du quotidien et d'activation du processus de construction identitaire* » (Caradec, 2014, p. 274). On parle alors de ***transition biographique***.

Comme pour le vieillissement en lui-même, les représentations communes concernant les transitions sont bien souvent négatives et différentes des expériences vécues par les personnes elles-mêmes. Le terme le plus souvent employé pour qualifier ces transitions est celui de « crise ». Elles sont appréhendées de manière différentes en fonction du parcours de vie de chacun. Elles ne peuvent pas être détachées du contexte sociétal dans lequel elles s'inscrivent.

Ces transitions biographiques œuvrent dans le processus de construction identitaire : elles constituent, en ce sens, « *des occasions de changement identitaire. [...] En effet, elles se caractérisent par une transformation dans les engagements, se traduisent par des modifications*

*dans l'environnement relationnel et sont propices au retour réflexif sur soi* » (Caradec, 2014, p. 276). Elles contribuent au questionnement du **rapport à soi** et constituent des **épreuves de vie** nécessitant une remobilisation de soi et des ressources permettant d'y faire face.

### 2.1.2. Une épreuve à traverser, des supports à mobiliser

Le vieillissement se caractérise chez chaque individu par des trajectoires diverses. Aussi, les ressources et supports de l'individu s'inscrivent dans un système de valeurs à l'appui duquel le vieillissement va prendre signification.

- **Le vieillissement : une épreuve**

Le vieillissement constitue une épreuve à franchir par chacun de nous. La notion d'épreuve est envisagée au sens défini par D. Martuccelli : « *les épreuves sont des défis divers, socialement produits, inégalement distribués, que les individus sont contraints d'affronter* » (Caradec, Martuccelli, 2004, p. 307). Les individus affrontent ainsi, au cours de leur vie, des épreuves qui sont vécues à une échelle individuelle mais sont aussi construites historiquement et socialement. Ces épreuves permettent de caractériser les changements progressifs qui se produisent tout au long de l'avancée en âge des personnes, les confrontant à de nouvelles étapes de leur vie et, ainsi, à de nouvelles difficultés. Nous distinguons deux types d'épreuves dans l'expérience du vieillissement : le premier est le **franchissement de moments de transition**, engendrant une transformation profonde dans la vie quotidienne et une nécessaire réorganisation de cette dernière. Le deuxième est « *la confrontation à des contraintes et difficultés nouvelles* » (Delporte, 2016, p. 60) : l'enjeu est la **préservation de soi** à travers la conservation de certaines activités ou relations significatives qui vont permettre de conserver un environnement familial, limitant ainsi le sentiment d'étrangeté au monde et favorisant le maintien de l'autonomie. Cette notion d'épreuve met l'accent sur l'importance de la prise en compte des processus sociaux et de leurs incidences dans la construction identitaire, ainsi que sur les variations interpersonnelles à considérer dans la survenue et le vécu de ces dernières. Elle nous permet de percevoir les formes du « vieillir » différentielles mettant à jour des vieillesse plurielles.

- **Les supports dans l'épreuve**

Face à ces épreuves, les individus mettent en place des stratégies leur permettant d'y faire face afin de les franchir. C'est en cela que D. Martuccelli (2002) développe la notion de « *support dans l'épreuve* ». Elle désigne la façon dont les individus vont se confronter au monde et surmonter différents événements. Indissociable de la subjectivité, cette notion met en avant

*l'individualité des épreuves traversées* en fonction des ressources (intrinsèques, environnementales, matérielles, etc.) dont disposent les personnes. Les supports sont multiples et façonnés par la vie sociale. Leur fonction n'est pas toujours consciente, maîtrisée ou limitée. Il en existe cinq principaux : le corps pouvant devenir « *un support défaillant* », engendrant une adéquation complexe entre les caractéristiques corporelles et l'environnement matériel (par exemple, monter des marches) ; les supports interpersonnels ou « *les opportunités d'engagement* » (Caradec, Martuccelli, 2004, p.31) par lesquels la sollicitation des autres nous fait exister ; la télévision, support important dans le mécanisme de déprise ; le recours au passé permettant d'assurer la continuité de soi ; la réflexivité et l'autoévaluation qui interroge la question du récit de soi, à travers la comparaison avec le soi passé et la comparaison avec autrui.

Ces notions d'épreuve et de supports invitent à appréhender le vieillissement comme une multitude de transformations possibles s'imbriquant dans des trajectoires de vie singulières. Elles mettent en exergue le caractère multifacette et multifactoriel du processus de l'avancée en âge, à la croisée de l'individu, de son environnement, de son histoire. Aussi, saisir *l'expérience du vieillissement* en terme d'épreuves et de supports permet de considérer la pluralité des vécus et ainsi d'« *aborder les écologies sociales personnalisées de chaque acteur, obligeant à reconnaître que si, enrôlés dans une société, la plupart des individus affrontent les mêmes épreuves, tous les acteurs n'y sont pas également exposés et n'y apportent pas les mêmes réponses* » (Martuccelli, De Singly, 2012, p. 82). Le vieillissement n'est plus appréhendé comme basculement brutal d'un avant vers un après. Dans cette conception, tout un chacun dispose de ressources disponibles variables à mobiliser. Elles peuvent être inhérentes au milieu social, aux capitaux accumulés tout au long de sa vie, également peuvent être dépendantes de l'environnement local dans lequel vit la personne, « *les entours sociaux de proximité* » (Hummel, Mallon, Caradec, 2014, p. 286). L'avancée en âge entraîne un *bouleversement identitaire* et un recours à des stratégies permettant d'assurer la continuité de soi.

## **2.2. La construction identitaire : une négociation à l'œuvre dans l'avancée en âge**

### **2.2.1. Identité pour soi, identité pour autrui**

Bien qu'il concerne tout être humain, et s'inscrit donc dans une évolution ordinaire, le vieillissement reste propre à chacun : « *on vieillit comme on a vécu. On vieillit comme son environnement actuel le permet* » (Caradec, 2015, p. 109). La trajectoire individuelle ne peut pas être dissociée du contexte historique dans lequel elle s'inscrit. Saisi sous l'angle de l'expérience individuelle, il s'inscrit dans la perspective de la sociologie de l'individu,

« *approche compréhensive du vieillissement sensible à l'expérience de l'avancée en âge* » (idem, p. 87). Cette approche permet d'aborder cette notion sous un regard nouveau. En effet, de nombreuses études effectuées sur le sujet ont tenté de mettre en avant un schéma du vieillissement des personnes, afin d'en formaliser et catégoriser les effets. Il est alors étudié uniquement sous le prisme d'une « équation à résoudre ». La notion d'expérience renvoie à la singularité du vieillissement et intègre la notion de parcours de vie, d'environnement, etc. Dans ce contexte, la vieillesse est perçue comme une somme des expériences à mener ou à poursuivre, une découverte de certaines parties de la personnalité, modifiant notre rapport à soi, aux autres et au monde. Elle requestionne donc notre identité.

La notion d'identité est vaste et a fait l'objet de diverses définitions et études dans différentes disciplines (psychologie, sociologie, etc.). Elle se définit comme le fruit d'un processus à l'articulation de plusieurs instances individuelles et collectives, permettant la constitution du « soi ». La **construction identitaire** est fonction de la personne, des ressources mobilisées, des différentes expériences vécues et s'inscrit dans un contexte environnemental. Je m'appuierai, dans cette partie, sur la notion d'identité telle qu'elle est définie par C. Dubar (2000), qui parle d'« *identité sociale* », constituée de : « *l'identité pour soi* », tel que l'on se perçoit et se vit soi-même, nous pouvons parler d'identité revendiquée, fruit d'un travail interne, prenant sens par rapport au passé et dans une cohérence biographique ; et « *l'identité pour autrui* », à la fois celle attribuée par les personnes avec lesquelles nous sommes en interaction, et l'image que l'on veut renvoyer de soi aux autres. L'individu apparaît ainsi tel un « *bricoleur* » (Martuccelli, 2002, p. 234) revêtant à la fois le costume d'arbitre et de négociateur entre ces deux identités. Aussi, conditionné par la progressive transformation dans le rapport à soi et au monde, le vieillissement croise l'expérience de soi et le regard de l'autre. Pour illustrer ce point, nous pouvons prendre comme exemple le fait de se sentir vieux à travers les agissements que nous renvoient les autres (ex : place cédée dans un bus). On parle d'*identité assignée* (Caradec, 2003, p. 159). L'assignation identitaire force l'ancrage de l'individu dans des collectifs stigmatisés (Caradec, Martuccelli, 2004) symbolisant la norme véhiculée et partagée par la société.

### 2.2.2. Le positionnement identitaire : être vieux ou devenir vieux ?

Le vieillissement est une période « charnière » qui se situe à la croisée de la trajectoire passée et du contexte présent. Produit de la trajectoire passée, il évoque alors la notion de continuité de trajectoire ; il est également inscrit dans un contexte présent, dépendant du relationnel et contextuel. Le vieillissement doit être saisi sous l'angle de l'environnement dans lequel évolue

la personne vieillissante. En effet, ce dernier peut être à la fois « *facteur d'exclusion, comme il peut, à l'inverse, se révéler riche en supports* » (Caradec, 2015, p. 111). Le positionnement identitaire est ainsi le produit de cette tension et du questionnement inhérent: « être vieux » ou « devenir vieux », deux manières de vivre la vieillesse. On parle de « *positionnements idéaux-typiques* » (Caradec, 2003, p 152).

« Devenir vieux » (ou « ne pas être vieux ») renvoie à l'idée de transition entre un âge adulte et la vieillesse, une passerelle entre le présent et le futur. Elle fait référence à la notion de projection de soi dans un avenir. Les personnes considèrent ainsi qu'elles deviennent vieilles, sans vraiment l'être encore, se positionnant dans une certaine distance de la vieillesse, et insistant sur la continuité avec le passé. « Être vieux » renvoie à une rupture dans l'existence. Les personnes ont alors le sentiment d'être autres que ce qu'elles étaient auparavant (impossibilité ou difficulté à faire ce que l'on faisait avant). Cela fait référence à une notion de régression, de vieillesse comme maladie et dépendance. Ce ressenti s'inscrit dans la discontinuité et perte de soi. Aucune projection ne semble possible car la prise de conscience de sa propre finitude est omniprésente, en filigrane.

Ces deux positionnements ne sont pas toujours tranchés au cours des récits réalisés par les personnes. Une certaine ambivalence peut apparaître notamment concernant les différentes utilisations et interprétations sémantiques des mots utilisés par les personnes. Ainsi, la référence à « âgé » ou « vieux » peut renvoyer à une notion chronologique (âge); âgé peut être mis en opposition avec vieux, l'un renvoyant à l'expérience, l'autre à la décrépitude. Les personnes peuvent également mettre à la fois en avant la discontinuité avec le passé en terme d'activités quotidiennes qui ne sont plus faisables et, dans un même temps, le handicap vécu comme pour expliquer ces difficultés rencontrées sous cet angle et non celui du vieillissement. Cette attitude permet une distanciation d'avec la vieillesse. L'oscillation entre ces deux positionnements caractérise la dynamique et le mouvement de va-et-vient existant dans la construction identitaire. Un autre facteur important intervient dans celle-ci : l'Autre.

### 2.2.3. L'Autre, autrui essentiel dans la construction du positionnement identitaire

Le positionnement identitaire est intimement lié au regard d'autrui : ce ne sont pas tant les signes biologiques qui font se sentir « vieux » mais le regard de l'entourage notamment par les signes physiques qui se manifestent et deviennent visibles : « *leur corps acquiert une visibilité différente -au sens social - et un statut dévalorisant* » (Delporte, 2016, p 45). Les autres ont

ainsi un rôle important dans la définition de soi par rapport à la vieillesse. Dans ce cadre, la vieillesse se présente comme « *l'opposition qui se crée entre le sujet, son corps et le regard de l'autre* » (idem, p 45). C'est en ce sens, que le regard d'autrui est considéré comme « *le véritable opérateur du sentiment de vieillir* » (Caradec, 2003, p 157).

Les autres interviennent de différentes manières dans la manière de se définir par rapport à la vieillesse : les interactions avec autrui et la comparaison à autrui. Les interactions avec autrui prennent forme à travers les paroles et les regards. Nous parlons de contribution directe et indirecte de l'autre. Nait, dans cette idée, le concept d'« *âgisme interactif* » (idem, 2003, p. 158), qui vient désigner l'émergence, lors d'une interaction avec autrui, d'un sentiment prégnant d'être perçu comme vieux. Ce ressenti est d'autant plus important, dans le cas où l'attribution identitaire d'autrui n'est pas acceptée par la personne. Il existe alors un réel *écart entre l'identité attribuée et l'identité vécue* dans le sens où la personne n'a pas éprouvé intérieurement de changements importants. Il rejette donc cette image de lui.

La *comparaison à autrui*, quant à elle, diffère des interactions et elle est surtout utilisée par les personnes qui ne se considèrent pas encore dans l'« être vieux ». Elle est un moyen de se mettre à distance de la vieillesse. Elle peut prendre la forme de comparaison et de rattachement avec les « jeunes vieux », valorisante dans leur attitude active, détachée d'une certaine stigmatisation du quotidien (celle selon laquelle les vieux regardent inexorablement et sans fin la télévision, utilisent la télé alarme, etc.). Elle peut prendre également la forme d'une comparaison avec des personnes que l'on juge plus vieilles que soi. Il est alors question de mettre en avant les difficultés plus importantes rencontrées par ces personnes. Ce dernier point fait référence à la stratégie du « *contraste descendant* ». Mise en lumière par J.G Beaumont et P. Kenealy en 2003, lors d'une étude réalisée en Grande-Bretagne, elle est l'une des stratégies les plus utilisées par les personnes vieillissantes. Elle consiste en la comparaison de soi avec une personne, similairement du même âge, mais qui est jugée en moins bonne forme, moins bien que soi. Cette différenciation va permettre à la personne à la fois de se rassurer sur son état et sur soi mais également de pouvoir se valoriser par rapport à l'autre.

Ces deux formes de comparaison à autrui permettent à la personne de montrer, par la *gestion du stigmaté*, qu'elle ne se situe pas dans la catégorie des vieilles personnes, et qu'elle ne peut donc pas être considérée comme vieille ; mais également de s'en convaincre elle-même.

L'avancée en âge est responsable de tensions identitaires, qui obligent à une certaine adaptation, notamment par le recours à des stratégies facilitant le franchissement de cette transition.

## 2.3. Les mécanismes et stratégies à l'œuvre dans l'avancée en âge

### 2.3.1. La déprise : s'adapter au temps qui passe

Les modifications identitaires engendrées par l'avancée en âge ne peuvent être traversées par les individus, qu'en ayant recours à des mécanismes permettant d'assurer la préservation de soi à travers le temps, évitant donc les ruptures identitaires. V. Caradec associe, au concept de support, la notion de « *déprise* » (2004) qui permet notamment de mettre en évidence la variabilité des trajectoires individuelles dans le vieillissement. Développé par S. Clément et M. Drulhe (1988), ce concept vient s'inscrire dans une critique de la théorie du désengagement forgée dans les années 1960, par la sociologie américaine fonctionnaliste (Cumming, Henry). En effet, cette théorie pose le fait que le vieillissement des personnes et leur avancée en âge se caractérisent par un désengagement total inéluctable des personnes âgées par rapport à la société. Dans ce cadre, le vieillissement est ainsi caractérisé « *par une diminution du nombre de rôles sociaux joués par les individus, par une baisse de ses relations sociales et par un changement dans la nature de ses relations désormais davantage centrées sur le lien affectif et moins sur la solidarité fonctionnelle* » (Caradec, Martuccelli, 2004, p. 27). Le concept de déprise vient reprendre certains points de la théorie du désengagement, mais se situe dans une approche compréhensive et non fonctionnaliste. La déprise est un « *processus actif de réaménagement de la vie* » (idem, p.28) caractérisé par un abandon de certaines relations et activités (vision similaire à la théorie du désengagements). Toutefois, les auteurs précisent que leurs activités sont bien souvent remplacées par des activités de moindre effort (par exemple, la poursuite de la conduite mais sur des plus petits trajets) ou des activités de substitution. La déprise correspond donc à un ***principe d'économie des forces*** rendu possible par un mouvement de prise de distance avec certaines activités ou relations afin d'en préserver d'autres. Au regard de la grande diversité existante dans les trajectoires du vieillissement, la déprise est variable d'une personne à l'autre. La déprise permet ainsi de saisir le double mouvement intrinsèque aux personnes face à leur vieillissement, consistant en une prise de conscience de pertes liées à l'âge et en leur gestion, en réinvestissant des activités significatives. I. Mallon précise à ce sujet que les déprises sont « *les modes différenciés selon lesquels les personnes âgées repèrent et gèrent les pertes qui marquent leur avancée en âge, acceptant ces pertes pour réinvestir de manière préférentielle les activités « ou les idéaux qui comptent pour elles* » (2007b, p. 43). Nous parlerons alors de ***déprises et de supports différentiels*** pour mettre en évidence les écarts existants d'une personne à l'autre.

Parmi les différentes formes de déprise, nous pouvons mettre en évidence deux types que nous aborderons dans la partie analytique de ce mémoire : la déprise stratégique, qui constitue une stratégie clairement consentie par la personne, et vient signifier une prise de conscience du temps qui passe nécessitant une réorganisation du quotidien ; la déprise « inquiète » qui vient qualifier la peur et angoisse que peut susciter l'avancée en âge.

Cette notion ne serait pas complète si nous n'aborderions pas les **déclencheurs** du recours à ce mécanisme. Les principaux déclencheurs identifiés sont : « *les interactions avec autrui et l'amointrissement de l'énergie vitale, les problèmes et accidents de santé, la disparition de certaines opportunités d'engagement et la conscience accrue de sa finitude* » (Delporte, 2016, p. 50). La confrontation à ces déclencheurs amène les personnes à utiliser différentes stratégies que nous retrouvons dans le mécanisme de déprise : l'adaptation, l'abandon, le rebond. L'adaptation consistera donc en la poursuite d'une activité en l'aménageant en fonction des possibilités de la personne. L'abandon, qui peut prendre différentes formes, peut se formaliser autour d'une substitution d'une activité par une autre, ou d'un arrêt total de cette activité. Et enfin le rebond ou « reprise » qui consiste à recommencer une activité jusqu'alors délaissée, à se surinvestir dans des nouvelles actions ou à surinvestir une activité existante.

### 2.3.2. La reprise : réaménager activement sa vie

Le processus de reconstruction identitaire s'amorce en amont du départ à la retraite notamment à travers le recours à la déprise. Cette dernière ne peut être dissociée de la reprise en cela qu'elle n'est compréhensible qu'à travers l'ensemble des stratégies de confrontations développées et propres à chacun. Cette notion témoigne de la résistance développée par les personnes avançant en âge, face notamment à « l'emprise institutionnelle », à la question de la survenue de maladie ou à la question de la « *disqualification sociale* » (Meidani, Cavalli, 2018, p. 11). Elle consiste en une augmentation de l'investissement voire au surinvestissement d'une activité, ou en l'engagement dans une nouvelle. Elle a pour objectif principal la préservation de soi, de son identité et de son autonomie, permettant à la personne de faire face aux différentes difficultés rencontrées. Elle est le témoin d'une volonté de **conservation de la maîtrise sur soi et sur le monde** qui nous entoure. Cette dynamique de reprise se situe dans la tension entre s'économiser et essayer, « *se ménager et se risquer* » (Clément et al, 1996, p. 90), Elle s'inscrit dans une volonté d'économie de soi, privilégiant ainsi les actions ayant du sens et mettant à l'écart voire abandonnant celles jugées trop coûteuses en énergie ou perçues comme secondaires. Liée à celle de la déprise, cette dynamique obéit à des déclencheurs similaires, mais reflète la volonté

d'une projection positive dans l'avancée en âge. Elle met en évidence la possibilité pour une personne de s'adapter positivement à ce processus et de se projeter dans une expérience réussie.

### 2.3.3. Le recours au passé : une relecture de sa propre vie

Si l'avancée en âge est un activateur du processus de construction identitaire visant à assurer une continuité de soi, le recours au passé constitue un point d'appui essentiel permettant de se préserver. Face au *sentiment d'« étrangeté au monde »*, il vient donner une « *cohérence aux évènements et un sens au passé* » (Caradec, 2004, p.24). Il permet de gommer la distance importante ressentie entre le passé et le présent. Le recours au passé se formalise autour de trois modalités : la valorisation de soi, la reconstruction narrative de soi et la reviviscence.

**La valorisation de soi** se traduit à travers la mise en exergue des différents engagements signifiants qui ont marqué le parcours de vie de la personne. C'est en cela que va être affirmé le sentiment de sa propre valeur. Le recours à cette modalité est d'autant plus important que les désengagements connus avec l'avancée en âge sont importants. Il permet à la personne de conserver son estime d'elle-même, et accentue l'importance des divers engagements tout au long de son existence. Cette valorisation s'opère également à travers la comparaison entre la société passée et la société actuelle, et un sentiment d'appartenance à un « hier » qui n'existe plus.

**La reconstruction narrative** est évoquée comme « *relecture de vie* » ou « *bilan de l'existence* » (idem, p. 171). Même si cet usage n'est pas propre au vieillissement, il est néanmoins courant. Il témoigne de la réflexivité engendrée par l'avancée en âge, et du nécessaire besoin de continuité de soi. A travers cette reconstruction, la personne vient redonner du sens à son histoire passée et une cohérence aux différents évènements qui l'ont jalonnée. Ce recours démontre une prise de conscience de sa propre finitude.

**La reviviscence** est une façon de revivre des moments passés appréciés. Elle est marquée par une forte charge affective des émotions ressenties au cours d'évènements particuliers, ressentir l'atmosphère des années révolues, comme point d'ancrage d'une identité narrative. Par ce retour dans l'histoire, elle constitue également un moyen d'occulter un présent bien « présent ». Ce recours n'est pas systématique et peut avoir des conséquences douloureuses. Certaines personnes ont même le souhait de l'éviter car au-delà des instants positifs remémorés, il peut renvoyer de manière brutale les personnes dans leur propre avancée en âge, dont elles souhaitent se distancier.

Ce recours au passé prend, bien souvent, appui sur des médiateurs tels que la télévision, la radio, qui constituent eux-mêmes des supports de l'environnement mobilisés dans la déprise.

Dans ce chapitre, nous avons abordé le vieillissement de la population générale et celui des personnes en situation de handicap, en facilitant la compréhension. A travers une grille d'analyse spécifique, nous avons pu saisir le vieillissement et les bouleversements induits permettant de mieux appréhender ce processus ordinaire. Dans le chapitre suivant, je vais m'attacher à présenter le cas particulier de l'association dans laquelle je travaille, sous l'angle de son propre vieillissement.

## **CHAPITRE 2 : AU COEUR D'UNE ASSOCIATION MEDICO-SOCIALE**

### **1. Ethnographie d'une association à l'épreuve de son propre vieillissement**

#### **1.1. Un accompagnement transversal et des missions spécifiques**

##### 1.1.1. Bref historique

L'association dans laquelle je travaille est une association de loi 1901 à but non lucratif. Elle a été créée en 1972 par le père d'un jeune homme en situation de handicap. La volonté de ce dernier était d'offrir à son fils un lieu d'accueil proposant, au sein d'un *environnement « familial » et sécurisant*, un accompagnement adapté à ses besoins. C'est ainsi que sont nés dans la même année, en 1973 : un Institut Médico-Professionnel (IMPro) accueillant des adolescents de 14 ans à 18 ans ; un Centre d'Aide par le Travail (appelé aujourd'hui ESAT: Etablissement et Services d'Aide par le Travail) ; et un Foyer d'Hébergement pour les personnes travaillant à l'ESAT. Ces créations simultanées témoignent, à cette époque, d'une prise de conscience du devenir des personnes en situation de handicap, et de leur projection dans un futur en tant qu'adultes. Aussi, l'IMPro a été pensé comme structure passerelle entre le secteur de l'enfance et celui des adultes (symbolisé par l'ESAT) proposant un accompagnement principalement centré sur les actions éducatives, l'acquisition et le développement de l'autonomie et l'émancipation des personnes accueillies. A cette période, le vieillissement possible des personnes en situation de handicap n'était pas envisagé, ces derniers ayant une espérance de vie plus limitée que la population générale. La question de leur vieillissement n'était pas encore une préoccupation et un enjeu national.

Depuis 47 ans, l'association œuvre dans le champ du handicap et a su faire évoluer sa dynamique d'accompagnement, et ses structures. Elle gère, à ce jour, trois établissements:

- Un Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de 155 places

- Un Foyer d'Hébergement (FH) de 38 places
- Un Foyer De Vie (FDV) de 10 places

L'association se retrouve, aujourd'hui, dans une situation similaire à celle d'il y a près de 50 ans, se questionnant tardivement sur le devenir des adultes en situation de handicap, accueillis pour beaucoup, dès l'ouverture des structures. Cette prise de conscience de *leur vieillissement devient un élément majeur de réflexion*, qui réinterroge à la fois la capacité d'adaptation de l'association à la prise en charge de ce nouveau public, mais aussi le sens de l'accompagnement proposé par les professionnels.les.

### 1.1.2. Une association à taille humaine

Depuis sa création, l'association est gouvernée par un Conseil d'Administration (CA) dont les statuts précisent son fonctionnement, ses attributions et ses pouvoirs. De manière générale, le Conseil d'Administration donne les grandes orientations de l'institution et détermine les choix stratégiques. Il comprend aujourd'hui des administrateurs retraités venant du secteur économique privé (chef.fes d'entreprise), du secteur social et médico-social ainsi que des représentants de parents élus au Conseil de la Vie Sociale. Il est à noter que seul un administrateur est toujours en activité professionnelle et qu'un autre est présent au CA depuis sa création, soit depuis 47 ans. 10 personnes composent le Conseil d'Administration, selon la répartition suivante : 6 femmes et 4 hommes avec une moyenne d'âge de 69 ans. En termes d'ancienneté, les chiffres ne sont pas significatifs, du fait notamment des différents remaniements et réélections s'étant succédés depuis 1972. Les dernières élections remontent à 2014. Aussi, 4 administrateurs siègent depuis plus de 11 ans, 4 depuis 5 ans et 2 depuis 1 an.

L'association compte aujourd'hui 68 salariés intervenant de manière directe ou indirecte dans l'accompagnement des personnes accueillies. Trois services de manière transversale au sein des établissements : le service Ressources Humaines, le service Comptabilité, le service Hygiène Sécurité Environnement et Technique. Dans le cadre de ce mémoire, je me concentrerai sur les professionnels.les proposant un accompagnement de proximité aux personnes, intervenant au sein du Pôle Hébergement et de l'ESAT, ce qui concerne 51 personnes.

### 1.1.3. Une mission médico-sociale dans un paradoxe territorial

La mission globale transversale à l'ensemble des établissements est l'accueil et l'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap (déficience intellectuelle et handicap psychique), dans le but de favoriser leur insertion sociale et

professionnelle, et ainsi leur épanouissement personnel. Pour cela, sont mis en place les moyens appropriés au développement des potentialités de chacun. Installés sur un terrain de 35000 mètres carrés, les établissements de l'association se situent sur le même site géographique. La proximité des différentes structures entre elles permet de *favoriser et dynamiser le processus d'accompagnement* des personnes accueillies, mais également de mutualiser les moyens (matériels, humains, etc.). L'association est implantée dans une zone industrielle où se côtoient différentes entreprises du secteur économique (petites et moyennes entreprises aux domaines d'activité divers : location de matériel, grossiste alimentaire, services de nettoyage, etc.). Au regard de sa mission médico-sociale, elle s'est développée dans un *réel paradoxe géographique* : prônant l'insertion sociale et l'inclusion dans la cité, le choix du lieu de création des structures peut interroger. L'endroit, à distance du centre-ville, ne semble pas être, à première vue, le lieu idéal pour accueillir des personnes en situation de handicap, et favoriser leur inclusion dans la vie locale. Cette situation géographique, fruit de décisions financières et politiques, pouvait avoir un effet contraire à celui escompté, en créant un environnement « handicapant » le développement d'une vie sociale épanouie. De plus, durant de nombreuses années, l'association n'a été que peu visible tant en termes de localisation (elle ne figurait sur aucun plan) qu'en termes de signalisation, aucun panneau signalétique n'affichait clairement son identité à l'entrée. Seul un portail au vert austère indiquait la présence d'un lieu pouvant largement être confondu avec une entreprise. Rien ne laissait alors présager de l'existence, au-delà des murs, d'un écrin de verdure accueillant des personnes en situation de handicap.

Malgré cela, il est à noter que la proximité des entreprises a constitué un *environnement favorable à l'inclusion* de l'association dans le tissu économique local. Elle a su évoluer, au fil du temps, rendre pleinement visible sa présence. Elle a été actrice pour le déploiement, dans la zone, des transports urbains, avec l'implantation de deux arrêts de bus à proximité, favorisant ainsi un meilleur accès, une meilleure intégration au sein de la ville et un travail d'autonomisation possible, pour les personnes accueillies, autour de l'utilisation du bus.

Le site s'organise en deux parties, correspondant à ses deux entrées principales. Sur le premier abord, se situent le Pôle Hébergement composé du Foyer d'Hébergement et du Foyer de Vie ainsi que le siège et les services administratif, comptabilité et ressources humaines de l'association, lieu d'accueil des familles et autres visiteurs. La cohabitation du lieu de vie avec les bureaux administratifs ne va pas de soi. Elle peut être à l'origine de tensions et d'incompréhension des professionnels, la partie administrative peinant à considérer leur lieu de travail comme lieu de résidence des personnes et de ce fait ne tolérant que peu le bruit

significatif de la vie au sein du PH. C'est en suivant un long chemin goudronné, bordé par des haies, dont la forme et l'aspect ne laissent aucun doute sur leur ancienneté, que l'entrée principale de l'association se dévoile. D'un premier visuel austère de par le portail et les murs au crépi jauni, elle ouvre sur un rond-point semé de pelouse au sein duquel trône un palmier marqué par le poids des années.

Sur le deuxième abord, en contrebas du PH, nous trouvons l'ESAT. Son entrée se situe en face d'un centre de formation dont le parking accueille tous les matins de nombreux travailleurs.euses en situation de handicap attendant l'heure d'ouverture des ateliers. L'accueil de l'ESAT, bien moins chaleureux que le Pôle Hébergement, donne à voir une étendue de hangars volumineux, dont l'aspect industriel symbolise parfaitement un lieu de production. Le self, lieu de restauration, est central. Bâtiment aux allures modernes, reconnaissable par sa façade de bois grisés par le temps, et reliant le PH et l'ESAT par un escalier, il constitue le trait d'union entre ces deux entités, entre vie personnelle et vie professionnelle.

Les trois établissements de l'association se différencient de par leur positionnement géographique mais également leurs missions et objectifs spécifiques, pour autant complémentaires. Ils offrent des modalités d'accueil diversifiées.

## **1.2. Des modalités d'accueil diversifiées : du lieu de vie privilégié....**

### **1.2.1. Le Pôle Hébergement : des espaces adaptés, des missions spécifiques**

Niché dans des espaces verts arborés et aménagés, le Pôle Hébergement est constitué du Foyer d'Hébergement, qui accueille 38 travailleurs.euses de l'ESAT, et du Foyer de Vie, qui compte 10 résidents.es. La vétusté des lieux a rendu nécessaire sa rénovation, engendrant des travaux sur une durée de 4 ans (2010 à 2014). Les tommettes rouges de l'accueil et de l'entrée des foyers ainsi que l'armoire ancienne cohabitent désormais avec les pavés de carreaux blancs, empreints de modernité. Ce mariage témoigne d'une volonté de sauvegarder les traces du passé, d'inscrire l'association dans une continuité de son histoire et une préservation de son identité.

Le Pôle Hébergement, dont la configuration architecturale s'apparente à un U, propose des espaces de vie (individuels et collectifs) lumineux, spacieux, dotés de tout le confort nécessaire et dont l'accessibilité est adaptée à tout type de handicap. Les deux établissements fonctionnent en totale complémentarité : ils se situent au sein des mêmes espaces et locaux. Le choix a été fait par la directrice adjointe et les équipes de ne pas créer des unités de vie dédiées à l'un ou l'autre des foyers, afin de ne pas stigmatiser les personnes accueillies aux capacités différentes, aux besoins d'accompagnement différenciés, et ainsi favoriser la mixité des publics. Il en est

de même pour les professionnels.les (dont la composition de l'équipe est déclinée dans le point suivant) qui interviennent indifféremment sur l'un ou l'autre des foyers.

C'est dans cet *environnement privilégié*, que les personnes accueillies habitent et peuvent évoluer au gré de leurs besoins et de leurs envies. A proximité des chambres individuelles, il n'est pas rare de croiser, le matin, des personnes en pyjama se rendant à la salle des petits déjeuners, colorant les couloirs d'une ambiance familiale. Le Pôle Hébergement est agrémenté de différents espaces favorisant les échanges et le partage de moments de détente : le salon, l'espace détente pour entamer une partie de billard ou boire un verre au « Bistrot des copains », la salle d'activités, l'espace bricolage, le coin informatique, la salle accueil famille. Sur les extérieurs, les champs de cactus, la prairie et les coins de pelouse côtoient un boulodrome, un bassin à poisson et une terrasse aménagée de fauteuils et canapés.

C'est dans ce contexte que s'exercent ses missions : organiser l'accompagnement à la vie quotidienne, favoriser l'insertion sociale et offrir une solution d'hébergement à long terme, cadre d'accompagnement sécurisant et stable. Le Pôle Hébergement offre *une résidence adaptée et évolutive* : les résidents.es accueillies, dès leur entrée, dans une chambre individuelle peuvent, en fonction de leur projet, accéder à un studio appelé "studio autonomie" leur permettant d'acquérir de nouvelles capacités et compétences. Les deux établissements proposent un accompagnement individualisé et de proximité adapté à chacun. Toutefois, mêmes si des activités sont mutualisées les soirs et weekends entre les deux foyers, ceux-ci se différencient par le profil des personnes accueillies, (comme nous le verrons dans la partie 2) mais également, par le rythme de la vie sociale s'y déroulant et les actions assurées par les professionnels.les.

Le Foyer d'Hébergement accueille des travailleurs.euses de l'ESAT. La prise en charge éducative est réalisée en dehors des heures de travail, qui sont 8H45 - 16H45 et prend forme essentiellement autour d'accompagnements à divers rendez-vous médicaux, éducatifs individuels en lien avec le projet de vie. Concernant le Foyer de Vie, les personnes accueillies ne sont pas ou ne sont plus en capacité de travailler. De ce fait, la journée est rythmée par la prégnance de l'accompagnement quotidien (aide au lever, à la toilette, à l'entretien du lieu de vie, etc.) et les activités occupationnelles proposées entre 10H et 12H puis entre 14H30 et 16H30. Le soir, tout comme pour les résidents.es du Foyer d'Hébergement, l'accompagnement individuel prend le relais. Si ce terme faisant référence à de « l'occupation » marque bien la différence entre les publics résidant au sein des foyers, il vient dans un même temps stigmatiser des personnes, que l'on imagine alors en incapacité d'acquérir un quelconque savoir. Il est, de fait, en contradiction avec les missions premières, tendant à permettre aux résidents.es de

développer ou maintenir leurs acquis en s'appuyant sur leurs compétences. Il ne reflète pas les actions mises en place au quotidien par les équipes prenant appui sur une évaluation individuelle des potentialités et des difficultés afin de proposer des activités adaptées à chacun. Ces différentes missions sont développées et mises en place par une équipe pluridisciplinaire.

### 1.2.2. Un équipe éducative pluridisciplinaire

Les professionnels exerçant au sein du Pôle Hébergement accompagnent et soutiennent les personnes en situation de handicap à la fois dans le *développement de leur autonomie quotidienne, dans leur capacité de socialisation et d'insertion*. Ils travaillent en lien avec les familles, les représentants légaux et tous les professionnels présents dans le parcours de la personne. Au total, 21 professionnels composent l'équipe sous la responsabilité de la directrice adjointe (cf. tableau n°1, annexe n°1). Nous notons une prédominance des femmes, soit 13 femmes et 8 hommes, et une équipe aux qualifications diverses : 1 coordinatrice, monitrice-éducatrice en cours de formation d'éducatrice spécialisée, 4 monitrices-éducatrices, 7 aides médico-psychologiques dont 4 hommes et 3 femmes, 1 auxiliaire de vie, 1 maîtresse de maison, 1 lingère, 5 surveillants.es de nuit dont 1 femme et 4 hommes et 1 psychologue. Cette diversité de professions favorise une approche globale de la personne pour une prise en charge adaptée à chaque résident.e. Chacun.es des 12 professionnels.es a, en moyenne, 4 personnes en référence qu'il.elle accompagne tout au long de leurs parcours au sein de l'association.

En ce qui concerne la répartition par âge, la moyenne d'âge femmes/hommes reste similaire (cf. tableau n°2, annexe n°1). Concernant l'ensemble de l'équipe, elle est de 38 ans, soit la deuxième plus basse moyenne de l'ensemble des équipes de professionnels.es de l'association.

## 1.3. ... Aux activités professionnelles variées

### 1.3.1. L'ESAT : un lieu de travail et d'apprentissage

L'ESAT accueille 160 personnes en situation de handicap, faisant de lui le plus important de la région. L'architecture de ses bâtiments se fond totalement avec celle des entreprises voisines. L'environnement s'apparente à celui d'une grande zone industrielle, à laquelle est adossé un parking facilitant l'accès des personnes au site. De grands bâtiments de type hangar se juxtaposent pour former les trois pôles d'activités : le pôle technique, le pôle multiservices, et le pôle services extérieurs, abritant les divers ateliers professionnels qui accueillent les travailleurs.euses en situation de handicap tout au long de la journée, de 8H45 à 16H45. La froideur des bâtiments tranche avec la philosophie et le côté cocooning des foyers.

C'est dans ce cadre que l'ESAT développe ses missions : ***proposer une activité professionnelle adaptée*** aux personnes en lien avec leurs capacités, mais également un accompagnement médico-social. Même si, à première vue, tout laisse à penser que cette structure s'apparente en tout point à une entreprise, il est important de rappeler que l'ESAT est un établissement médico-social proposant un outil et des conditions de travail adaptées pour les personnes accueillies.

L'ESAT propose des activités spécifiques dans chacun de ses pôles d'activités. Le Pôle Multiservices accueille 67 personnes en situation de handicap. Sa spécificité repose sur la diversité des activités et savoirs faire qu'il propose. Il concentre :

- Des activités de conditionnement, permettant de développer des compétences multiples telles que le montage de prises, le conditionnement de produits alimentaires, etc.
- L'activité dénoyautage de pruneaux manuel ou mécanique ainsi que leur conditionnement.
- L'atelier Marque consistant en la préparation et l'envoi de commandes de matériel de bureautique et des consommables d'entretien auprès des collectivités.
- Et l'atelier Restauration, en charge de réceptionner les repas en liaison froide et mettant en place le service du midi pour les personnes déjeunant au self.

Le pôle technique, quant à lui, accueille 47 travailleurs.euses. Il est composé de 4 ateliers :

- L'atelier menuiserie, spécialisé dans la fabrication de mobilier urbain (bancs, tables, corbeilles, etc.) ainsi que d'articles d'ameublement (dressings, cuisines, etc.). Cet atelier est équipé de machines et d'outillages spécifiques à l'usinage du bois et dérivés.
- L'atelier mécano-soudure dont la fabrication de mobilier urbain est également prédominante (barrières de circulation, potelets, matériel électoral, etc.). Il est équipé de machines et outillages dédiés à la transformation des métaux.
- L'atelier thermolaquage : il est équipé d'une chaîne de thermolaquage semi-automatisée afin de coloriser les ensembles mécano-soudés et personnaliser les produits commandés.
- Complémentaire au trois autres, l'atelier montage/expédition est spécialisé dans le montage, l'emballage et l'expédition de produits finis.

Le pôle Services Extérieurs compte 50 travailleurs.euses et est composé de 2 ateliers :

- L'atelier Espaces Verts qui consiste à intervenir auprès de clients individuels, collectivités locales, etc. afin d'y effectuer des travaux de création d'espaces, pose de gazon en plaques, élagage, entretiens des jardins, etc.

- L'atelier Vitres et Entretien des locaux : l'objectif est de procéder au nettoyage de vitres tant en interne, qu'en externe auprès d'entreprises, écoles, etc. ; et le nettoyage de locaux intervenant à l'intérieur de l'association et auprès de diverses entreprises locales.

Au quotidien, la vie de l'ESAT est rythmée par les allers et venues des camions de livraison, des transpalettes et des véhicules de chantier. Cette configuration environnementale, architecturale et technique témoigne de l'importance du volet économique et de production rattaché à l'ESAT. C'est en se rapprochant des ateliers que l'on trouve, positionnés sur différentes tâches, les travailleurs.euses en action. La **diversité des activités** proposées permet de leur offrir une possibilité de professionnalisation importante à travers différents métiers (soudeur, façonneur, peintre industriel, préparateur de commande, etc.), une capacité plus grande d'adaptation du travail aux personnes. Elle est à l'image de l'hétérogénéité du public accueilli et la multiplicité des accompagnements possibles dans le cadre de sa mission première.

La place du volet économique est prépondérante au sein de l'association depuis sa création. EN effet, les travailleurs.euses ont été inscrits.es dans une **réalité économique proche du milieu ordinaire**, mais ne permettant pas toujours, selon les ateliers, l'accueil de personnes ayant des déficiences plus importantes ou vieillissantes. La création, dans les locaux de l'ESAT, d'un pôle médico-social (PMS), en novembre 2015, entité dédiée à l'accompagnement médico-social des personnes, est venue tempérer les pressions économiques, renforcer le volet médico-social et réinscrire la personne au centre d'un accompagnement global.

### 1.3.2. Le Pôle médico-social : une entité médico-sociale au cœur de la dimension économique

Prenant place au sein des locaux même de l'ESAT, le pôle médico-social est situé face au portail d'entrée, devenant ainsi le point central de tout accueil au sein de l'ESAT. Sa localisation au sein même du site témoigne du chemin parcouru par l'ESAT dans sa réflexion autour des pratiques professionnelles et d'accompagnement proposé.es même si, à ce jour, les enjeux productifs restent prégnants. Tout comme fortement souligné dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ***l'accompagnement médico-social est aujourd'hui indissociable de l'accompagnement professionnel***. En cela, le travail n'est plus une des finalités recherchées mais est considéré comme un outil de l'accompagnement médico-social. Toutefois, il est à noter que le pôle médico-social ne dispose,

à ce jour, d'aucune signalétique claire permettant de le repérer. Accolé au pôle multiservices, il est installé dans les locaux de l'ancien atelier de dénoyautage de pruneaux. Malgré les travaux ayant permis de rafraîchir ses murs, et son mobilier, l'ancienneté des lieux reste visible.

Connu et reconnu par les professionnels.les et les travailleurs.euses, le pôle médico-social apporte son aide dans divers domaines de la vie quotidienne (administratif, financier, médical, etc.) aux personnes travaillant à l'ESAT et ne bénéficiant d'aucune prise en charge extérieure (par le service d'accompagnement à la vie sociale, etc.). Ne sont donc, de fait, pas concernés les résidents.es du Foyer d'Hébergement. Le PMS reste toutefois accessible à tous les travailleurs.euses sur un volet professionnel, et permet d'accompagner les personnes le souhaitant vers une formation professionnelle ou une insertion en milieu ordinaire.

Cette création a permis de faire évoluer les solutions d'accompagnement, vers une prise en charge plus souple et un plus grand respect des attentes des personnes. Aujourd'hui, afin de leur permettre de découvrir d'autres métiers et activités professionnelles, de s'épanouir à travers de nouveaux apprentissages et d'éviter au maximum l'usure professionnelle, les travailleurs.euses ont la possibilité de changer d'ateliers au cours de leur carrière, à leur demande. Un changement peut être aussi évoqué dans le cadre d'adaptation des activités proposées dans l'atelier d'origine du fait de problématiques diverses comme le vieillissement, l'aggravation de l'état médical, etc.

Cette implantation médico-sociale au sein de l'ESAT est venue modifier l'approche du travail qui ne constitue pas le seul facteur d'intégration des travailleurs.euses. Le but est au final de penser l'accompagnement des personnes accueillies au regard de leurs capacités, de leurs besoins et de leurs attentes, mais aussi des contraintes inhérentes à leur situation, et leur parcours de vie vers une meilleure adaptation de la prise en charge.

Afin d'assurer l'ensemble de ces missions, une équipe pluridisciplinaire œuvre au quotidien, au sein de ces différents pôles, dans l'accompagnement des personnes accueillies.

### 1.3.3. Des professionnels.les de proximité

Sous la responsabilité d'un chef des ateliers, l'équipe de l'ESAT se compose, entre autres et sans évoquer des fonctions transversales, de 29 professionnels (cf tableau n°3, annexe n°1). Au total : 22 moniteurs d'atelier, 3 coordinateurs techniques, un par pôle d'activités, 1 secrétaire commerciale et administrative, 2 adjoints-techniques, ayant chacun la responsabilité d'un pôle (technique ou services extérieurs).

A l'inverse du Pôle Hébergement, nous notons une prédominance masculine au sein de l'ESAT, où, comme nous avons pu le voir dans la présentation des ateliers, les métiers et activités industrielles sont majoritaires. Cette distribution témoigne d'une vision assez « dépassée » de la répartition des activités et d'une faible évolution dans *l'attribution genrée des métiers*, les hommes étant assignés à des activités physiques (espaces verts, pôle technique). En ce sens, nous pouvons constater qu'il n'y a aucune représentation féminine au sein du pôle technique (activités menuiserie, mécano-soudure, thermolaquage, montage) et la présence d'une femme au sein du pôle services extérieurs. Il est à noter que cette dernière travaille dans l'activité Entretien des locaux, tâches dévolues aux femmes, comme nous pourrions également le constater dans la répartition des personnes accueillies par atelier dans la partie 2.

Les professionnels exerçant un accompagnement quotidien de proximité sont les moniteurs.trices d'atelier. Leur mission est double : d'une part, ils encadrent les travailleurs.euses afin de leur transmettre et de développer des compétences techniques nécessaires. Le travail est un outil de l'accompagnement médico-social. D'autre part, ils ont en charge la responsabilité de la production. Malgré des formations qui tendent à évoluer avec l'intégration de la dimension médico-sociale, les moniteurs.trices d'atelier ont un profil de professionnels.les ayant des compétences techniques et provenant du milieu des entreprises privées. La répartition au sein des ateliers des moniteurs.trices d'atelier se fait comme suit (cf. tableau n°4, annexe n°1) : 7 professionnels.les au pôle multiservices, 7 professionnels.les au pôle technique et 11 professionnels.les au pôle services extérieurs.

Chaque moniteur.trice est référent de 11 travailleurs.euses au pôle multiservices, de 7 travailleurs.euses au pôle technique et de 5 travailleurs.euses au pôle espaces verts / services extérieurs. Le pôle multiservices est l'atelier accueillant le plus de personnes, qui plus est, ayant des difficultés plus importantes. Pourtant, il bénéficie de moins d'encadrants.es, ce qui paraît paradoxal au regard des besoins d'accompagnement plus prégnants et de la diversité des activités proposées du fait d'une nécessité d'adaptation plus grande.

La moyenne d'âge des professionnels.les intervenant à l'ESAT est de 44 ans. Elle est éloquent dans le sens où elle se rapproche de l'âge charnière, 45 ans, pour lequel les salariés.es entament la dernière partie de leur carrière, les amenant vers la retraite (cf. tableau n° 5, annexe n°1). La moyenne d'âge la plus élevée se situe au pôle multiservices, ateliers où les personnes en situation de handicap vieillissantes viennent finir leur carrière. Un parallèle peut ainsi être fait entre le vieillissement des personnes accueillies et celui des professionnels.les. Intervenants.es et usagers se retrouvent en miroir, face à l'avancée en âge.

Le pôle médico-social, quant à lui, à l'image du Pôle Hébergement, compte une majorité de femmes. Aussi, 5 professionnelles le composent : une conseillère en économie sociale et familiale, une chargée d'insertion professionnelle, une psychologue, et une secrétaire médico-sociale. Elles accueillent les personnes sur des temps de permanence individuels afin de répondre de manière adaptée à leurs besoins et peuvent également proposer des actions de sensibilisation et de prévention collectives. La moyenne d'âge est de 33 ans, et reflète sa création récente.

## 2. Une évolution du public : un vieillissement annoncé

### 2.1. Le profil des personnes accueillies

#### 2.1.1. Des conditions préalables à l'accueil

Plusieurs conditions doivent être réunies pour pouvoir intégrer un des trois établissements :

- ✓ Une **situation de handicap** : les personnes souhaitant intégrer une structure de l'association doivent être en situation de handicap, principalement de déficience intellectuelle ou troubles psychiques,
- ✓ Une **nécessaire notification** délivrée de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) : après une visite médicale auprès de Maison des Personnes Handicapées de l'Hérault (MPHH), les personnes se voient délivrer une orientation en ESAT, Foyer d'Hébergement/ ESAT, ou Foyer De Vie.
- ✓ Une **notion d'âge** : les personnes doivent avoir entre 18 ans et 62 ans. Par dérogation, elles peuvent rester jusqu'à l'âge de 65 ans, aussi bien pour l'ESAT, le FH et le FDV. L'âge de 65 ans constitue la limite d'âge d'accueil à partir de laquelle les personnes doivent quitter les établissements pour une réorientation au sein d'autres institutions adaptées à leurs besoins. Le départ de l'ESAT pour un résident du FH implique aussi son départ du foyer et donc de son lieu de vie.

Une autre précision est à apporter concernant le profil des personnes accueillies : une particularité distingue, d'un côté, le Foyer d'Hébergement et l'ESAT, et d'un autre côté, le Foyer De Vie. En effet, si la mission globale de l'ensemble des établissements reste identique, une distinction s'opère dans leurs objectifs spécifiques de chacun d'entre eux. Ainsi, les personnes accueillies au sein de l'ESAT et du Foyer d'Hébergement ont nécessairement des capacités de travail et une autonomie leur permettant d'accomplir les gestes simples de la vie courante. L'accueil au FH est obligatoirement sous-tendu par une prise en charge à l'ESAT. Les

travailleurs.euses de l'ESAT occupent un travail à temps plein ou temps partiel. Ils sont orientés au sein des ateliers professionnels en fonction de leurs souhaits, mais également en fonction de leurs possibilités. Cette évaluation est réalisée avec la personne, en équipe pluridisciplinaire (moniteurs.trices, professionnelles du pôle médico-social, médecin du travail, ergonomes au besoin). Au fil de leur projet, le.la travailleur.euse peut solliciter un changement d'atelier à différentes fins : découvrir de nouveaux métiers, acquérir de nouvelles compétences,...

Quant aux personnes accueillies en FDV, elles ne sont pas ou plus en mesure d'avoir une activité professionnelle pour des raisons liées à leur pathologie mais aussi à diverses ruptures dans leur parcours de vie. Elles ont besoin d'un accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne (aide au lever, au coucher, à l'entretien du lieu de vie, à la toilette, etc.).

### 2.1.2. Une répartition femmes / hommes disparate

L'association accueille 120 hommes et 50 femmes. Les femmes restent minoritaires quel que soit l'établissement dans lequel elles sont accompagnées comme le précisent les deux tableaux n°1 et n°2 (annexe n° 2). Cette disparité très prononcée, notamment à l'ESAT, trouve son explication dans les activités développées : une grande partie de celles-ci sont industrielles, historiquement associées aux hommes au sein de l'association, du fait des représentations autour de la conception du travail. Elles ne sont pas ou peu accessibles aux femmes (mécano-soudure, menuiserie, espaces verts). L'essentiel des femmes en situation de handicap travaillent au sein du pôle multiservices (35 femmes) et au sein du pôle services extérieurs, dont l'une des activités existantes tournée vers le nettoyage de locaux, compte 12 femmes.

Ce constat reflète la difficulté de l'association à évoluer dans sa conception du travail, et du cloisonnement existant des métiers qu'elle réserve aux hommes ou aux femmes. A ce jour, il est à noter qu'une seule femme occupe un poste à l'atelier menuiserie. Plus que par la plupart des cadres dirigeants, cette vision est largement portée comme norme interne par les adjoints techniques du pôle technique et de l'atelier espaces verts, qui s'opposent régulièrement à l'embauche de femmes en situation de handicap au sein de leurs activités. L'argument principal avancé à ce refus est le caractère bien trop physique et technique des métiers ne pouvant être aucunement compatibles, selon eux, avec des capacités et compétences détenues par des femmes, ces dernières étant systématiquement orientées vers des tâches de nettoyage, de restauration ou de conditionnement. Cette approche « genre » démontre l'inégalité qui s'opère entre les hommes et les femmes dans la répartition des activités, des rôles ou des statuts, limitant la liberté des femmes à bénéficier des mêmes possibilités que les hommes. Cette *assignation*

*des rôles* selon les activités reste socialement construite. Ce point est une illustration symbolique de l'impact des représentations sociales au sein du travail, ici, en termes de norme intégrée et véhiculée autour de métiers genrés et reconnus comme tels. A ce titre, *cette vision fait de l'ESAT et l'association des milieux tout à fait « ordinaires »*.

### 2.1.3. De la déficience intellectuelle à la déficience psychique : l'évolution du type de handicap accueilli

L'autorisation initiale d'ouverture de l'association mentionne l'accueil de personnes souffrant principalement de *déficience intellectuelle*. Depuis, tout au long de son histoire, elle a été confrontée à l'évolution du profil des publics orientés par la Maison pour les Personnes en situation de Handicap de l'Hérault (MPHH). L'association s'est ainsi adaptée au fur à mesure de ces changements et accueille, aujourd'hui, une part plus importante d'adultes souffrant de *déficience psychique*. La notion de handicap psychique renvoie à des pathologies psychiatriques, nécessitant une prise en charge médicale. Aussi, si le handicap mental est le résultat d'une déficience intellectuelle, le handicap psychique est la conséquence des troubles psychiques rencontrés. Nous retrouvons principalement les troubles schizophréniques, les troubles dépressifs sévères, les troubles bipolaires et les troubles du spectre autistique. L'arrivée de cette nouvelle population a nécessité une spécialisation des professionnels, les permettant d'adapter l'accompagnement aux diverses pathologies et leurs manifestations. Nous retrouvons la répartition par déficiences et par établissements dans le tableau n° 3 (annexe n°2) : les pathologies psychiques concernent ainsi 59 % des personnes accompagnées, 35% des personnes souffrant de déficiences intellectuelles et 6% d'autres types de handicap (par autres déficiences, nous entendons déficiences auditives, visuelles, et motrices).

Si nous nous penchons de plus près sur la répartition du type de handicap par établissements (cf. tableau n°4, annexe n°2), nous pouvons remarquer que cette tendance générale s'applique pour l'ESAT, dont l'effectif est composé de plus de 60% de personnes atteintes de troubles psychiques. La répartition femmes / hommes respecte cette tendance : 27 femmes sur 48 sont concernées par les troubles psychiques, soit la moitié de l'effectif féminin de l'ESAT ; et 68 hommes sur 112 (cf. tableau n°5bis, annexe n°2).

Au niveau du FH et FDV (cf. tableau n°5 et n°5bis, annexe n°2), la pathologie prédominante est la déficience intellectuelle pour 54% des personnes accueillies, avec, néanmoins quelques disparités. Au niveau du FH, le nombre de femmes ayant une déficience mentale est plus élevée (8 femmes sur 13) alors que pour les hommes, la répartition reste équivalente pour l'une ou

l'autre des pathologies. Au sein du FDV, la tendance s'inverse : 5 hommes sur 7 présentent une déficience mentale, et une femme sur 3.

Cette inversion entre ESAT et FH/FDV s'explique par le fait que l'arrivée de ce nouveau public a modifié les besoins en termes d'accompagnement : les personnes souffrant de troubles psychiques n'ont, pour la majorité, aucune atteinte intellectuelle et de fait, ont une capacité à gérer leur quotidien et donc de vie en extérieur. La plupart des adultes souffrant de déficience psychique résidant au FH ont intégré le foyer comme un sas faisant office de « tremplin », leur permettant de consolider leurs acquis, de se sécuriser avant de s'insérer dans le milieu dit ordinaire.

Ce point nous amène à nous interroger sur le domicile et l'accompagnement dont bénéficient les travailleurs.euses ne résidant pas au sein du FH. En effet, 122 personnes travaillant à l'ESAT résident en dehors de celui-ci. Cette situation les rapproche ainsi d'une situation ordinaire, dans laquelle le lieu de travail et le domicile sont séparés (cf tableau n°6 et 7, annexe n°2). Aussi, 55% des travailleurs.euses ne résidant pas au FH, vivent en appartement autonome en ville. 39% vivent au sein de leur famille. Nous pouvons également noter que 101 travailleurs.euses sur 160 bénéficient d'un soutien familial et/ou spécialisé, soit plus de 60% de l'effectif total.

#### 2.1.4. Un vieillissement réel mais non anticipé

L'association dans laquelle je travaille est confrontée aujourd'hui à un vieillissement des publics qu'elle accueille, l'obligeant à s'adapter à un phénomène réel et inéluctable. La moyenne d'âge des personnes accueillies est de 43 ans (cf. tableau n°8, annexe n°2). A la lecture de ce tableau, nous pouvons noter que 91 personnes accueillies au sein de l'association ont plus de 45 ans, ce qui représente 53% de l'effectif total, soit plus de la moitié des adultes. Parmi elles, 37 personnes sont âgées de 55 ans et plus. Cette importante proportion est le reflet d'une évolution et d'un vieillissement logique des publics accueillis, rappelant également le vieillissement de l'institution elle-même âgée de 47 ans.

En nous attardant sur la répartition par établissement (cf. tableau n°9, annexe n°2), nous notons que le pôle multiservices concentre environ la moitié des personnes de plus de 45 ans, soit 41 personnes et le plus grand nombre de personnes de plus de 60 ans (8 personnes). La diversité des activités proposées, à moindre enjeu de rentabilité (en comparaison avec d'autres ateliers tels que les espaces verts ou la mécano-soudure) et à consignes simples, en fait un pôle en

capacité d'accueillir des profils différents, en favorisant une large adaptation du travail aux potentialités de chacun (activités séquentielles, assises, etc.).

Cette proportion s'inverse au sein des pôles technique et services extérieurs où nous notons que la proportion des personnes de plus de 55 ans reste faible. Ces ateliers, où la notion de rentabilité et les enjeux productifs sont prégnants, ne laissent, pour le moment, aucune place à une possibilité d'adaptation du travail et sa pénibilité aux personnes accueillies. Les travailleurs.euses montrant des signes de fatigue ou verbalisant le souhait de ralentir la cadence du travail se voient réorientées vers un autre pôle d'activités, bien souvent le pôle multiservices, avant même que la considération d'un aménagement du temps de travail ou des activités ne soit évoqué. Ceci explique, également, le nombre plus important de personnes vieillissantes dans le pôle multiservices.

Ce vieillissement n'épargne pas le Pôle Hébergement où 1/3 des personnes accueillies ont plus de 45 ans, soit 17 sur 48 (cf. tableau n°10, annexe n°2). Parmi eux, la moitié (8 résidents.es) ont plus de 55 ans.

Ce phénomène de vieillissement constitue un *enjeu important* pour l'association. En effet, la modification du parcours et du profil des personnes accueillies oblige les établissements de l'association à se réinventer en adaptant leur accompagnement, ce qui n'est pas sans incidence sur les pratiques professionnelles mises en place. Néanmoins, ces difficultés d'adaptation ne concernent pas exclusivement les personnes vieillissantes : l'accueil de personnes souffrant de pathologies telles que les troubles du spectre autistique, par exemple, est venue profondément bousculer le quotidien éducatif et professionnel, obligeant, non sans mal, à une remise en question de l'approche du handicap et des actions proposées.

## **2.2. L'irruption du vieillissement**

### **2.2.1. De la vétusté des lieux au vieillissement des personnes accueillies**

La genèse du questionnement autour du vieillissement des personnes accueillies est à mettre en parallèle avec la réflexion engagée par l'association, en 2009, autour de la vétusté de certains locaux. A cette période, au-delà d'un nécessaire rafraichissement de ses murs, le Foyer d'Hébergement montrait ses limites dans ses propres missions en tant que lieu d'accueil sécurisant et familial. Avec l'usure du temps, les chambres de 9 m<sup>2</sup> défraichies, laissant poindre des traces d'infiltration dans les murs, les douches disposées en rangée dans les couloirs et attaquées par la moisissure dans leurs recoins, les toilettes jaunies par le temps, donnaient

l'image d'un lieu de vie vétuste, reflétant ainsi le vieillissement de toute une institution. C'est donc à partir de ce constat qu'un vaste travail de réflexion sur la rénovation des lieux a été engagé par le directeur alors en poste, sans que toutefois n'y soient associés ni les personnes y résidant, ni les professionnels.les y travaillant. Les travaux planifiés sur 4 ans ont débuté en septembre 2010 et ont été finalisés en juin 2014.

C'est en parallèle, comme *en miroir avec le propre vieillissement de l'association*, qu'a émergé, en fin d'année 2009, la création d'un groupe de travail appelé « groupe de travail PHV (Personnes Handicapées Vieillissantes) », symbole de la prise de conscience du vieillissement des personnes accueillies, de la nécessaire réflexion autour de l'accompagnement proposé ainsi que de leur devenir au sortir de l'association. Pensé par le chef de service du Foyer d'Hébergement de l'époque, ce groupe de travail était composé du chef de service du foyer, de quelques éducateurs.trices volontaires, ainsi que de la cheffe de service en charge de l'accompagnement médico-social de l'ESAT. Ici encore, nous notons une absence de représentation des personnes concernées. Ce groupe, pilote en la matière au sein de l'association, n'a été que très peu investi et faute de productions de recommandations ou pistes d'accompagnement, a été dissous par le directeur, en fin d'année 2010. Le questionnement autour du vieillissement est alors resté en suspens durant un an et a ressurgi en 2011 avec l'accompagnement d'une personne, dont la situation a fait à la fois réagir les moniteurs.trices de l'ESAT et les professionnels.les du Pôle Hébergement : André, le « patient zéro ».

#### 2.2.2. Le « patient zéro » : première expérience du vieillissement vécu au sein de l'association

Emprunté au jargon médical, le terme de « patient zéro » vient ici désigner la première personne identifiée en tant que vieillissante, et pour laquelle l'accompagnement est venu cristalliser les inquiétudes des professionnels.les. Il fait également référence à la posture de « médecin » que peuvent adopter les moniteurs.trices, posant des diagnostics, tels des « médecins médico-sociaux », et que nous verrons lors de la description des différentes situations exposées.

André est âgé de 56 ans. Il est atteint de trisomie 21. Il est entré au sein de l'ESAT et du FH en 1973. Cela faisait 38 ans qu'il résidait et travaillait dans les lieux. André a toujours travaillé à l'atelier conditionnement du pôle multiservices et emballait les colis. Il était toujours présent, consciencieux dans la réalisation des activités demandées. Il s'appliquait à respecter les

consignes données pour faire du mieux qu'il pouvait. Il avait une bonne relation avec les autres travailleurs qui lui avaient donné un surnom affectueux.

Au niveau du Foyer d'Hébergement, André était très bien intégré. Dès son retour du travail, il aimait s'asseoir dans le même fauteuil situé au sein du salon, et rester des heures, bercé par l'ambiance du collectif. Ses deux sœurs étaient très présentes dans son accompagnement, et l'accueillaient tous les weekends chez elles. En début d'année 2011, les équipes de professionnels.les du foyer et de l'ESAT ont constaté un changement dans l'attitude d'André qui a suscité beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations : en quelques mois, il ne parvenait plus à réaliser les activités professionnelles confiées, activités qu'il connaissait pourtant du bout des doigts. Les consignes, jusque-là maîtrisées, semblaient être nouvelles tous les jours, nécessitaient des répétitions quotidiennes et une présence accrue du moniteur sur place, qui peinait à adapter l'activité. Au niveau du foyer, il perdait ses repères : petit à petit, les équipes ont constaté une lente régression. André se perdait dans ce lieu de vie qu'il connaissait depuis tant d'années, errait sans réel but et avait besoin d'une aide au quotidien (pour la toilette, l'entretien de sa chambre, etc.). Les travaux réalisés à cette époque ont pu également précipiter cette perte de repères. Suite à divers examens médicaux réalisés, le diagnostic a révélé qu'André souffrait de démence liée à sa trisomie 21. Une réorientation était alors nécessaire afin de lui permettre d'évoluer dans un cadre adapté et sécurisant. La famille ne pouvant l'accueillir, un accueil en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) a été décidé par cette dernière, faute d'autres solutions. Refusant de s'alimenter, André y est décédé 4 mois après son entrée.

Cette situation a été traumatique pour l'ensemble des équipes, confrontées pour la première fois à *l'expression problématique du vieillissement* d'une personne accueillie au sein de ses établissements. Cet accompagnement a rendu concret le vieillissement au sein de l'institution et a éprouvé les équipes du PH et de l'ESAT, tant au niveau de leurs missions que de leurs pratiques professionnelles, mais toutefois, de manière différente : si, au niveau de l'ESAT, les interrogations concernaient principalement la difficulté à adapter le travail et le sens de leur mission empêchée dans cette situation, au niveau du Pôle Hébergement, la question du devenir et de la réorientation d'André était au centre des préoccupations, la place en foyer ne pouvant être maintenue en cas de départ de l'ESAT.

Dans cette situation concrète, le vieillissement a généré des incapacités pour la personne ne permettant pas aux professionnels.les d'exercer leurs missions telles qu'ils les conçoivent ou les ont apprises, missions principalement tournées vers l'acquisition d'une autonomie et la

progression. Les professionnels.les semblent à la fois « *enfermés dans des pratiques figées* » (Chaize, 2015, p.45) et pris dans une double contrainte : en effet, le propre de la mission éducative au sein des établissements médico-sociaux est à la fois de stimuler pour développer l'autonomie, mais également de favoriser le bien-être. P. Chaize parle à ce sujet de trouble et de « *dimensions paradoxales du paradigme éducatif* » (2015, p.50) afin de caractériser « *le dilemme stimuler/protéger et l'ambiguïté de l'autonomie sous contrainte* » (2015, p. 50), évoquant ainsi les **difficultés éprouvées par les professionnels.les** dans le cadre de l'accompagnement proposé. Ce point reste d'autant plus important en ESAT où la notion de rentabilité et production se surajoute aux missions premières.

Cette situation souligne la complexité dans laquelle se trouve l'association face au vieillissement, à la fois dans l'adaptation de l'accompagnement proposé, mais également dans les solutions de sortie adéquates inexistantes pour les personnes vieillissantes. Ce phénomène impacte différemment les professionnels.les qu'ils interviennent en ESAT ou au sein du PH notamment par la spécificité de leur mission, point de départ d'une prise de conscience du vieillissement des publics dans l'ensemble des établissements de l'association. ***Elle est venue cristalliser toutes les appréhensions et représentations*** possibles autour du vieillissement, perçu essentiellement sous le versant du déclin médical et la certitude qu'une personne en situation de handicap vieillissante rencontre forcément des problèmes médicaux. Cela a bousculé de manière plus forte et exacerbée les moniteurs.trices de l'ESAT, notamment par rapport aux enjeux de production et rentabilité. Elle a été la première situation d'une longue série à venir, qui est venue remettre en question le sens même de leur mission.

### 2.2.3. L'usage du vieillissement comme réponse aux difficultés d'adaptation

Si le vieillissement reste inéluctable, la difficulté première réside dans ce que cela « fait faire » aux professionnels.les et comment cela vient impacter leurs pratiques professionnelles. Cette expression est empruntée à B. Latour, dans sa notion de « *faitiche* » en parlant « *de ce qui nous fait agir, sans notion de maîtrise ni du sujet, ni de l'objet* » (2000, p. 190). Bien souvent aux prises avec leurs propres idées et représentations sur le vieillissement des personnes en situation de handicap, les professionnels.les sont confronté.es à de réelles épreuves. Il s'agit alors, d'une totale remise en question des missions qui sont les leurs, d'un ***bouleversement des logiques et des modalités d'accompagnement***. Comment parvenir à produire et répondre à la pression économique avec des personnes en situation de handicap qui cheminent à leur rythme vers la retraite et peuvent montrer des signes de fatigue ou ralentissement ? En lien avec cela, j'ai pu

constater, dans le cadre d'accompagnements en ESAT, des pratiques révélant une mise à mal du sens des actions à mener, amenant à une inadaptation de la prise en charge. Aussi, plusieurs m'ont interpellée :

### **Quand désinvestissement rime forcément avec vieillissement : le cas de Roger**

Roger est âgé de 55 ans. Il est accueilli à l'ESAT depuis son ouverture en 1973. Il réside chez sa sœur et son beau-frère habitant à proximité de l'association. Il travaille, depuis son entrée, au pôle multiservices et plus particulièrement à l'atelier conditionnement. Roger souffre de déficience mentale moyenne qui affecte de manière importante sa capacité de compréhension et son raisonnement. Depuis quelques années, Roger est traité pour un diabète. Il présente d'importantes difficultés de compréhension des consignes de travail : elles doivent être simples, et accompagnées d'une démonstration concrète pour lui permettre à la fois de saisir la commande et de visualiser le rendu qui lui est demandé. Roger présente également quelques troubles du comportement. Sa relation aux autres reste difficile : il est dans un mode de verbalisation répétitive des faits ou des éléments qui l'ont interpellé dans la journée ou qu'il a vécu chez lui. Ce sont bien souvent des choses qui l'ont contrarié ou qui sont inhabituelles dans sa journée (changement d'activités professionnelles, absence d'un.e moniteur.trice, etc.). Aussi, il peut passer toute une journée à répéter la même chose en boucle dès lors qu'un.e moniteur.trice ou un travailleur.euse est à proximité. Cela lui arrive même lorsqu'il est tout seul assis sur le banc devant le pôle médico-social. La famille de Roger reste présente dans son accompagnement et se montre disponible aux sollicitations des équipes médico-sociales. Depuis quelques semaines, les moniteurs.trices d'atelier sollicitent quotidiennement la conseillère en économie sociale et familiale du pôle médico-social concernant Roger. Cette situation a fait l'objet de discussions au sein des réunions médico-sociales mensuelles. Les équipes verbalisent que Roger est désinvesti dans le travail et a, à son actif, plusieurs attitudes inadaptées, pouvant être jugées par les équipes comme délictueuses : il invective les autres travailleurs de l'atelier, se montre très dissipé, a subtilisé le téléphone portable d'un de ses collègues, alors qu'il ne sait pas lire et s'en servir, vocifère seul dehors, sollicite trop souvent les moniteurs.trices pour des futilités, etc. Ceci n'étant qu'une infime partie d'une liste sans fin. Il est à noter que les professionnelles du pôle médico-social, y compris la psychologue, ont pris en charge cette situation et se sont notamment mises en lien avec la famille de Roger pour tenter de comprendre ce qu'il se passait et essayer de retracer le contexte dans lequel s'inscrit l'ensemble des points énoncés. Après avoir exposé l'ensemble des difficultés rencontrées dans le cadre de son accompagnement, les moniteurs ont également livré leur analyse de la situation

: Roger est atteint d'un vieillissement précoce du fait de sa déficience mentale, vieillissement dont un des signes visible est l'apparition du diabète (selon eux). La solution à cette situation ne s'est pas faite attendre : l'orientation en foyer de vie, en foyer d'accueil médicalisé ou le retour à domicile. Dans ce cadre, il n'a pas été simple de faire entendre aux équipes que ce que traversait Roger dans sa vie personnelle pouvait impacter son comportement au sein des ateliers. En effet, l'exacerbation de certains comportements n'était ni plus ni moins qu'une « mise en scène » de Roger afin d'attirer l'attention des équipes sur son mal-être, ce dernier n'étant pas en capacité de l'élaborer et le verbaliser. Aussi, le travail avec sa famille a permis de comprendre qu'un déménagement était prévu prochainement et que Roger était très attristé à l'idée de quitter l'appartement dans lequel il avait grandi, au côté de sa mère, décédée il y a peu, et laisser sa chambre qu'il avait décoré avec tant d'engouement. Ce déménagement devait intervenir au cours des 6 mois à venir, sans date précise. Suite à l'identification de la difficulté rencontrée par Roger, déresponsabilisant les équipes de l'échec dans l'accompagnement mis en place, cette situation est très rapidement revenue à la normale. Roger n'a plus fait parler de lui au quotidien comme si les difficultés qu'il rencontrait s'étaient gommées et qu'il avait récupéré ses facultés et compétences de travail.

### **Un environnement familial préoccupant occulté : le cas de Dominique**

Dominique est âgé de 58 ans. Il est accueilli à l'ESAT depuis 40 ans, à l'atelier conditionnement du pôle multiservices. Il souffre de déficience mentale moyenne et de troubles psychiques associés, ce qui le classe, parmi les « petits niveaux » du pôle, selon le classement des professionnels. Toutefois, il est à souligner que Dominique prend le bus matin et soir pour venir au travail et rentrer chez lui. Il se repère facilement en ville et sort d'ailleurs sans aide. Il vit chez ses deux sœurs cadettes et son neveu. Très isolée et carencée intellectuellement, la famille dont la mère est décédée récemment, vit de plus en plus difficilement. Les violences physiques et verbales font partie du quotidien à domicile et les interventions des équipes de proximité ainsi que des professionnelles du pôle médico-social n'ont que peu d'impact. Démunies, ses deux sœurs peinent à aider leur frère, pour la simple raison qu'elles auraient également besoin elles-mêmes d'un suivi social. Cette vie familiale, empreinte de maltraitance mutuelle, a des impacts importants dans la vie professionnelle de Dominique. Depuis toujours, du fait de ses difficultés de compréhension et de réalisation de travail minutieux, Dominique est cantonné à des activités professionnelles simples et répétitives lui procurant une certaine routine sécurisante. Depuis quelques semaines, la situation de Dominique est venue remplacer celle de Roger. En effet, les moniteurs.trices soulignent une déconcentration de ce dernier dans

les actions confiées, une tendance à taquiner et agacer ses voisins de travail, à voler des cafés ou à cacher des affaires. Après avoir monopolisé les équipes durant plusieurs jours et être mis à l'ordre du jour des réunions médico-sociales, les moniteurs.trices voient en la situation de Dominique, l'apparition d'une démence sénile, notamment à travers son comportement inadapté et incohérent, marqueur incontournable du vieillissement. D'ailleurs, à ce sujet, ils précisent que les signes développés ressemblent en tout point à ceux qu'ils ont connu dans la prise en charge d'André, notre « patient zéro » et de Madame S., également orientée en EHPAD à 59 ans. Quelques jours plus tard, après avoir rencontré la famille de Dominique et lui-même, nous apprenons que les tensions sont de plus en plus vives au sein de la famille, allant jusqu'à des scènes de violences et menaces avec couteau. Dominique ne parvenant que très peu à verbaliser son quotidien nous alertait alors avec son seul moyen d'expression (vol, insulte, etc.). Il tentait d'attirer notre attention sur son mal-être à travers ses comportements inadaptés. Suite à un travail avec le Pôle Hébergement, il a pu être accueilli en urgence afin de le retirer de cet environnement maltraitant. La situation s'est ainsi apaisée et Dominique a repris le cours de son travail. La notion de démence n'a, dès lors, plus été abordée.

À travers ces deux situations, nous appréhendons ici:

- ***L'usage d'une représentation sociale du vieillissement***, partagée par les professionnels.les intervenant dans l'atelier, ayant comme effet de redonner un sens aux actions éducatives à travers l'identification d'un coupable, permettant ainsi de mettre à distance l'échec et de s'extraire des injonctions économiques et médico-sociales. Nous sommes face à une « *disqualification première* » des personnes (Gabbai, 2002, p. 28) ne permettant plus de les considérer comme à leur place au sein de l'ESAT. Elle permet d'éviter le phénomène de « *disqualification secondaire* » (idem, p. 28) selon lequel les professionnels.les ne parvenant plus à trouver du sens à leurs actions perdent leur identité professionnelle.
- La difficulté des équipes à considérer les personnes accueillies dans leur environnement global, évoluant dans un parcours personnel, une histoire, un environnement familial, amical, etc. La quasi impossibilité d'appréhender la personne dans sa trajectoire personnelle à travers la ***stigmatisation de leur vieillissement*** prématuré du fait du handicap.
- ***L'absence de prise en compte de la personne*** concernée, les professionnels.les de l'atelier n'ayant à aucun moment recueilli la parole du / de la travailleur.euse.

Les deux situations mises en avant ne sont pas isolées. Elles sont représentatives des épreuves traversées par les professionnels.les et de l'incidence de leurs représentations sur

l'accompagnement des personnes au-delà d'un certain âge, vision qui met à mal le sens de leurs actions au sein d'un ESAT où les notions de production et de rentabilité restent importantes.

### **2.3. Une mise à l'épreuve des pratiques professionnelles : quelques éléments de compréhension**

A travers ces situations, nous appréhendons l'impréparation au vieillissement et la « peur » que peut générer l'avancée en âge des personnes accueillies, l'étiquette du vieillissement étant apposée sur chaque situation jugée préoccupante, et les certitudes associées, vieillir signifiant, dans ce cadre, « mal vieillir ».

#### **2.3.1. Le pôle multiservices : un lieu de cristallisation**

Les situations exposées se déroulent au sein du pôle multiservices, lieu venant concentrer un certain nombre de situations dites complexes par les professionnels. Cette cristallisation s'explique, comme évoqué plus haut, par la proportion de personnes ayant des difficultés de travail ou de compréhension plus importantes que dans les autres pôles. Il comptabilise environ la moitié des personnes de plus de 45 ans de l'effectif total et le plus grand nombre de personnes de plus de 60 ans. Cette cristallisation est également à mettre en parallèle avec le vieillissement des encadrants eux-mêmes qui vivent en résonance le processus d'avancée en âge.

De plus, au fil des années, ce pôle prend également en charge les personnes ressentant une certaine fatigue ne leur permettant plus de réaliser les activités confiées au sein de leur pôle d'origine (atelier espaces verts par exemple). Ce dernier élément révèle *l'inégalité d'accompagnement des personnes* au sein même des pôles et ainsi la place accordée à la fatigabilité et au possible vieillissement des travailleurs.euses selon les ateliers. Sous couvert d'une rentabilité croissante, le rythme de travail soutenu au pôle services extérieurs et au pôle technique donne le ton, et ne laisse que peu de place, pour ne pas dire aucune place, à tout relâchement, fatigue voire signes liés en grande partie au vieillissement, alors sitôt réorientés au sein du pôle multiservices. Cela vient pointer la forte pression économique subie par les ESAT et les incidences engendrées sur la qualité de l'accompagnement. Les notions de travail, de production et le caractère performatif associé sont prédominants, le temps de l'accompagnement au sein de l'ESAT étant centré majoritairement autour de cette dimension. Ce discours ambiant emprunté au modèle économique des entreprises participe à l'émergence de pratiques professionnelles amenant à « sélectionner » les travailleurs.euses en capacité de produire et à reléguer aux activités dites « improductives », les personnes dont les compétences

son amoindries du fait de leur pathologie ou de leur possible vieillissement. Aussi, cette focale vient exclure, au sein même d'un milieu censé les protéger, les personnes les plus en difficultés n'appartenant pas totalement à ce temps productif. Nous retrouvons ce même schéma de manière générale au sein de nos sociétés, dans lesquelles *l'injonction à l'activité reste la norme* et s'oppose à l'inactivité, état dévalorisé. Pressés entre ces deux injonctions, les professionnels les composent au quotidien.

Nous notons également que cette cristallisation rime avec « *infantilisation* », ce qui reste paradoxal au regard du public adulte accueilli et de leur état de vieillissement assigné. Dans les situations décrites, certaines pratiques restent infantilisantes et sont perçues à travers la sémantique utilisée : sanction, apprentissage, etc. Nous pourrions nous attarder quelques instants sur la question des apprentissages qui n'est pas anodine et en dit long sur la façon dont les professionnels les pensent et envisagent leurs actions. Ce terme est très souvent utilisé dans le secteur médico-social : les séquences d'apprentissage désignent différentes étapes détaillées permettant d'apprendre un geste professionnel et, par répétition, d'en acquérir la compétence. Parallèlement, ce terme qualifie également la capacité d'un enfant à apprendre des savoirs scolaires. Paradoxalement, dans le monde adulte « ordinaire », nous n'entendons pas parler d'apprentissage mais plus d'acquisition de compétences ou de savoir-faire. Dans cet exemple précis, son utilisation semble dénoter une certaine infantilisation, le modèle éducatif dominant et intériorisé étant celui « *de l'éducation d'un enfant en progrès* » (Gabbai, 2002, p. 30). Le.la moniteur.trice se doit obligatoirement de délivrer un apprentissage aux travailleurs.euses, sans lequel ce dernier peut alors se retrouver exclu de la chaîne de production et donc de l'accompagnement. Nous revenons donc inexorablement au poids de la production et à la quasi-impossibilité, dans ce cadre précis, à penser voire envisager l'avancée en âge et sa prise en compte, nécessitant pour le.la professionnel.le de se décentrer de cette dimension d'activité, comme rendement afin de laisser place à la conception de l'activité comme outil d'accompagnement médico-social.

La question des sanctions est aussi à relever : que doit-on penser de sanctions attribuées à une personne suite à une action allant à l'encontre du règlement, donnant lieu à des rendez-vous avec la personne concernée, et des tournures de phrase du type « *si tu continues dans cette voie, nous devons appeler tes parents* » rappelant lointainement les années de l'école primaire ?

Le vieillissement des personnes renvoie à la *temporalité* « *de* » *l'accompagnement* et « *dans* » *l'accompagnement*. Dans ce cadre, la relation d'accompagnement peut devenir complexe, car

elle met en parallèle le temps des professionnels qualifié de « *temps de l'urgence* » (Ancet, 2011, p.204), qui est bien souvent compté, contraint, et « *ne prend pas en compte le processus particulier de temporalisation des personnes* » (Jeanne, 2011, p.15), au temps des travailleurs.euses, « *étiré-dilaté* » (idem, p. 204). Aussi les professionnels.les, aux prises avec leur propre relation au temps, laissent les personnes avec leurs éprouvés et focalisent leur attention sur les éléments d'aggravation. Nous pouvons donc mesurer le heurt des temporalités, entre le temps de l'attente (étiré) et le temps de la vitesse, souvent minuté, où le maître mot est l'anticipation des actions qui vont suivre. Cela témoigne de l'importance à accorder à l'adaptation au temps et au rythme pour mieux accompagner.

Les personnes avançant en âge ne correspondent plus à la norme imposée dans les ESAT, reflétant un « *idéal éducatif visant à apprécier le retard d'intégration par rapport à une norme et à permettre à la personne accompagnée de rejoindre cette norme (progression, réparation, adaptation, intégration, etc.* » (Ion, 2010, p. 76). Les professionnels.les sont confrontés.es à leurs propres exigences et au deuil à faire de cette **impossible « normalisation »**. Le paradigme de l'apprentissage, qui n'est pas toujours pensé sur la dynamique de professionnalisation, et de l'éducation structure en profondeur les actions, remises en question par le vieillissement. Dans ce contexte, la moindre manifestation de l'avancée en âge déclenche angoisse chez les professionnels.les, impuissants face à une perte d'acquisition ou d'autonomie, perte bien souvent relative au regard de la réelle autonomie acquise : « *les équipes ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression et l'acquisition de compétences* » (idem, p. 30). Elles sont donc confrontées à de véritables « **épreuves de professionnalité** » (Ravon, Vidal- Naquet, 2016) venant bousculer un savoir-faire et le sens des leurs missions.

### 2.3.2. L'enchaînement de situations problématiques : un vieillissement attribué

Comme nous l'avons évoqué, le vieillissement est souvent envisagé à tort dans une dimension biologique de déclin. Dans les situations exposées, nous notons trois éléments récurrents :

- La **focalisation** de l'attention des équipes autour des travailleurs.euses de plus de 55 ans et pour lesquels.les nous notons une impossibilité à construire le sens des actions,
- **L'attribution systématique** des difficultés rencontrées par les équipes face à une situation donnée, à des signes inéluctables de vieillissement, sans recherche d'autres éléments pouvant expliquer les faits. Le coupable clairement identifié prémunit les équipes de tout échec dans l'accompagnement,

- *L'enchaînement quasi continu* dans ce pôle d'activités des situations qualifiées de complexes par les professionnels.les encadrants.es venant mettre à jour les craintes autour de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap.

Le vieillissement tel qu'il est perçu par les professionnels.les les amène à une assignation des personnes accompagnées : *assignation à être vieux* pour toutes les personnes de plus de 45 ans, allant de pair avec une régression inévitable des capacités de travail et une recrudescence des problèmes de santé. Ce vieillissement attribué vient, comme un grain de sable, enrayer les rouages d'un accompagnement en ESAT, défini et formalisé autour de la dimension de travail et d'efficacité, centré sur la vision du (de la) travailleur.euse comme acteur.trice de son projet de vie, et autonome. Autant d'injonctions contradictoires, qui viennent, de fait, réinterroger le rôle, la place et les missions de chacun dans la prise en charge. Aussi, un changement constaté chez un travailleur de plus de 45 ans (comportement, humeur, etc.) est bien souvent identifié, en premier lieu, par les professionnels, comme indicateur du vieillissement. Le signe potentiel de l'évolution de la maladie ou toute autre modification dans l'environnement global de la personne est alors totalement occulté. L'idée largement partagée selon laquelle les travailleurs.euses en situation de handicap d'ESAT connaissent un vieillissement prématuré, entraîne les professionnels vers une stigmatisation de certains comportements comme vieillissement inéluctable. Il en est de même concernant les conditions de travail (pénibilité, répétitivité etc.) entraînant une possible usure professionnelle, pouvant aller jusqu'à une désadaptation, bien souvent confondue avec des signes de vieillissement prématuré. E. Zucman met en évidence la difficulté pour les professionnels à poser un diagnostic précis : « *on est souvent tenté d'imputer au vieillissement une perte de l'appétit, une aggravation de la capacité à se mouvoir ou un repli sur soi* » (2011, p. 42). Les réels besoins et attentes de la personne ne sont pas ou mal évalués, amenant à un accompagnement inadapté, ne prenant pas en compte le ralentissement des rythmes de vie.

### 2.3.3. Une parole et un « éprouvé » non pris en compte

Un des points communs aux situations présentées est l'absence de prise en compte de la parole de la personne concernée. Assignée à une place de personne vieillissante par son âge et ses difficultés, elle se trouve enfermée dans des limites que lui attribuent et projettent les professionnel.les intervenant dans son accompagnement. En ce sens, le vieillissement vient rajouter au handicap vécu une problématique supplémentaire, faisant référence à la notion de double peine, comme développé dans le contexte général de ce mémoire. Les personnes sont alors envisagées, en premier lieu, sous l'angle des « manques » plutôt que des « potentialités ».

Malgré les différentes lois (2002 et 2005) mettant au premier plan la notion d'usager-acteur, de citoyenneté, d'expression et de participation sociale, la parole des personnes en situation de handicap reste, encore aujourd'hui, difficilement prise en compte. En effet, elle est bien souvent victime d'un discrédit du fait de leur déficience ou de leur pathologie psychiatrique, leur handicap étant perçu comme un frein à leurs compétences et capacités à porter une expérience et un savoir. La valorisation de leur discours est un élément essentiel, à mon sens, dans la construction de leur positionnement identitaire. Cela fait référence au postulat sur lequel se fonde le champ des *disability studies*, que nous développerons dans le chapitre 3, défendant l'idée que les personnes concernées détiennent l'expertise de leur propre vécu et dans les décisions en lien avec ce qui « est mieux ou bien pour elles ».

Il s'agit ici de recentrer les actions proposées sur les besoins réels de la personne en situation de handicap et de passer ***d'une vision de prise en charge à une notion de prise en compte***, valorisant la construction commune sur la base d'un savoir expérientiel propre à chacun.

## SAISIR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS

Le vieillissement confronte l'association et les professionnels à un *défi ordinaire*, celui du passage de l'« éducation » et du gain en autonomie, à la préservation ou à la conservation de l'autonomie, et réinterroge le sens même de leurs actions au quotidien. À travers l'ensemble des situations que j'ai pu observer et pour lesquelles j'ai pu intervenir, je constate qu'au sein de l'ESAT, principalement, tout se passe comme si, à partir d'un certain âge, 45 à 50 ans, l'ensemble des difficultés rencontrées par les personnes accueillies ne s'expliquaient que par un seul fait récurrent, inévitable et indiscutable : le vieillissement. Cette explication vient donner une légitimité à la complexité d'adaptation de l'accompagnement rencontré.

Dans ce contexte bien défini, je m'interroge donc : **qu'en est-il du regard que portent les personnes en situation de handicap vieillissantes elles-mêmes sur leur propre vieillissement ?**

- *Comment se sentent-elles vieillir ou non vieillir ?*
- *Comment envisagent-elles de vieillir? Cette vision est-elle comparable à celles projetées par les professionnels ?*
- *La place assignée par les professionnels.les aux personnes a-t-elle une incidence dans leur projection concernant leur avancée en âge?*
- *En quoi leurs situations de vie (trajectoires, travail, lieu de vie, etc.) font varier ou non le regard qu'elles portent sur leur vieillissement de manière plus générale?*

En d'autres termes, comment les personnes en situation de handicap accompagnées au sein de l'association ressentent-elles et envisagent-elles leur propre vieillissement dans ce contexte. A travers ce travail de recherche, **je souhaite mettre en évidence que, bien que le vieillissement des personnes en situation de handicap se déroule dans un contexte particulier (de prise en charge institutionnelle, de représentations stéréotypées, de place assignée, de pratiques professionnelles inadaptées), il n'en reste pas moins ordinaire.**

Afin d'apporter des éléments de réponse, j'ai dû réinterroger ma posture et utiliser une méthodologie adaptée.

## CHAPITRE 3 : POSTURE ET TATONNEMENT METHODOLOGIQUE

### 1. De directrice adjointe à chercheure : une mise à distance des enjeux professionnels

#### 1.1. Mon parcours dans l'association : une connaissance facilitatrice, un positionnement à repenser

##### 1.1.1. Une connaissance de l'institution et des personnes accueillies

Depuis près de 10 ans, j'ai parcouru l'association sous divers angles. En occupant différentes fonctions, j'ai pu aiguiser ma connaissance des publics accueillis et de leur accompagnement, mais également appréhender et maîtriser les différents enjeux institutionnels et médico-sociaux. D'abord coordinatrice de l'équipe éducative de 2009 à 2012, alors composée de 6 salariés.es, je faisais office de « trait d'union » entre ces professionnels.es aux horaires atypiques, qui se croisaient souvent mais, pour autant, devaient se transmettre des informations des plus importantes concourant au bon accompagnement des personnes. Tantôt interface de l'équipe auprès des familles, tantôt lien des équipes éducatives avec le chef de service, j'ai pu, durant près de 3 ans, coordonner les actions au sein du Foyer d'Hébergement. A cette période, j'avais en référence 6 résidents.es que j'accompagnais dans différentes actions de la vie quotidienne, du lever au coucher. Cette proximité m'a permis de développer une *relation de confiance* avec l'ensemble des personnes accueillies et de participer activement à la vie collective : animation de groupes de parole, de réunions mensuelles avec les résidents.es, participation aux conseils de la vie sociale, animation d'activités éducatives et de loisirs les soirs et weekends, entre autre. Cette fonction m'a également permis de développer des passerelles avec les professionnels.es de l'ESAT, à travers notamment la mise en place de projets personnalisés communs, permettant d'amener une cohérence dans les actions d'accompagnement proposées à ces personnes changeant de statut en fonction des moments de la journée : tour à tour, résidents.es du foyer et travailleurs.euses de l'ESAT.

Devenue cheffe de service en 2012, à la suite du départ de mon prédécesseur, je me suis investie différemment auprès des équipes du Foyer d'Hébergement. Mon poste de coordination a été facilitateur dans ma connaissance des équipes, et dans l'adaptation de mon intervention. En 2014, mon poste a pris de l'ampleur avec la création du Foyer de Vie, suite au dépôt d'un projet que j'avais élaboré avec l'équipe, et ainsi l'arrivée de 6 professionnels.es supplémentaires et de 10 résidents.es aux problématiques plus importantes. En 2015, un nouveau service a émergé : le Pôle Médico-Social. Projet élaboré et défendu avec la conseillère en économie sociale et familiale de l'ESAT, il a permis de renforcer la dimension médico-sociale au sein de l'ESAT. Durant ces 5 années de cheffe de service, je me suis attachée à écouter, entendre et tenir compte

des professionnels.les pour construire ensemble la philosophie associative d'aujourd'hui, mais également les attentes des personnes accueillies afin d'accomplir mes missions et d'encadrer et de soutenir au mieux les salariés.es dans les leurs. Ce poste de cadre intermédiaire porte d'ailleurs bien son appellation. Intermédiaire entre une direction et des équipes éducatives, j'ai expérimenté l'isolement professionnel, m'amenant à défendre et soutenir mes positionnements professionnels et éthiques en toutes circonstances.

En 2017, suite à une réorganisation globale de l'association, je me suis vue proposer le poste de directrice adjointe en charge de l'accompagnement médico-social et de la démarche qualité. Une bien longue qualification cumulée à mon poste de cheffe de service non remplacé jusqu'à aujourd'hui. Ce changement de statut n'a pas entraîné de changement de bureau de travail. En effet, j'ai souhaité rester dans ce lieu qui se situe au sein même du Pôle Hébergement, et me permet d'être en proximité des personnes que je côtoie tous les jours et des professionnels.les. Ces différents postes m'ont permis, au fil de mon évolution, de posséder une *connaissance fine* de l'association, de prendre toute la mesure des enjeux médico-sociaux, de l'importance de la valorisation de la parole de la personne accueillie et des professionnels.les et d'amorcer des réflexions avec l'équipe autour des problématiques insuffisamment anticipées rencontrées : le vieillissement des personnes accueillies, leur passage à la retraite, leur usure au travail, et la nécessité de réinventer des manières de les accompagner qui ne s'inscrivent plus qu'imparfaitement dans le champ éducatif. Autant d'expériences riches qui ont été aidantes.

#### 1.1.2. Un détachement nécessaire de l'action : le pas de côté

Mon parcours au sein de l'association a été autant facilitateur que délicat. Cette connaissance accrue de l'association instaure un biais important, quant à mon propre regard posé sur mon terrain mais également sur l'objet de ma recherche. Il a alors été nécessaire que s'opère une réflexion sur ma posture professionnelle et celle de chercheure, afin de me décentrer de mes missions actuelles. L'objectif étant d'adopter une posture me permettant de réaliser une recherche venant interroger les prénotions dominantes dans une visée critique, et mettant à l'écart les connaissances subjectives. Il est question de parvenir à *se détacher des « affectivités » liées au terrain* de recherche, afin de trouver une posture singulière, comme un compromis entre les connaissances acquises et les connaissances critiques appelant la réflexivité. A travers cela, il s'agit de rendre visible ce que l'on ne voit pas ou plus, de voir autrement pour penser et agir autrement. J'ai pris la mesure de ces difficultés à venir, lors de

mes premiers pas sur le terrain en tant que chercheuse, qui ne sont pas allés de soi pour différentes raisons :

- Difficulté à me départir de mon « costume » de directrice adjointe pour les professionnels.les qui ont amalgamé ce travail avec une potentielle analyse de leur pratique.
- Ma place auprès des personnes en situation de handicap accueillies : présente dans le cadre de leur projet personnalisé annuel, il m'arrive également de les recevoir de façon formelle pour reposer le cadre dès lors qu'il a été outrepassé. Ces différents points peuvent avoir une incidence sur la participation des personnes interrogées, se sentant possiblement obligées d'accepter les entretiens et vouloir me donner les réponses que je souhaite entendre.
- Le temps imparti : la contrainte de temps a été importante, le temps pris pour la réalisation des entretiens impactant mon quotidien de travail. Il est toutefois à préciser que le directeur m'a permis de prendre ce temps sur mes horaires, à charge pour moi de ne pas impacter la qualité de mes interventions au sein des différents services ainsi que l'organisation générale.

Ce travail de distanciation a, tout d'abord, été rendu possible par mon inscription dans le dispositif pédagogique ANACIS, dispensant des cours me permettant de m'extraire pour quelques jours de mon quotidien professionnel, de « respirer » et de me positionner comme une étudiante parmi d'autres, sans notion de hiérarchie. Des rencontres riches et des échanges avec professeur.es et étudiant.es de tout horizon ayant facilité ce pas de côté. Mais également mes différentes lectures d'ouvrages sociologiques qui m'ont permis de prendre de la *hauteur réflexive* quant à mon objet de recherche ; lectures qui m'ont aidée à requestionner en amont ma propre vision du vieillissement, et à trouver des supports méthodologiques orientant alors l'approche envisagée pour étudier et analyser mon objet. Me centrer en premier lieu sur le vieillissement ordinaire m'a permis de me décentrer de la question du handicap vieillissant et des enjeux propres à mon association. Et enfin, l'organisation personnelle que j'ai dû mettre en place, afin que mes actions professionnelles n'empiètent pas sur cette recherche, a été aidante : avant de m'inscrire dans ce parcours universitaire, la diversité de mes missions ne me permettait pas toujours de réaliser l'ensemble de mes tâches au travail, raison pour laquelle les activités professionnelles traversaient très régulièrement la frontière personnelle. Cette recherche m'a obligée à repenser cela, afin que mon temps personnel ne soit pas grignoté. Elle a été salvatrice dans le sens où, aujourd'hui, les temps de travail personnels concernent seulement la recherche. Ce travail de distanciation m'a permis de porter « *un regard neuf sur la réalité en l'interrogeant autrement* » (Ramos, 2015, p. 153). C'est pourquoi la notion d'horizontalité a été primordiale.

## 1.2. Penser la prise en compte des personnes en situation de handicap : une quête d'horizontalité au-delà des préjugés

Il s'agit dans le cadre de cette recherche de ne pas penser « *sur* » les personnes concernées mais de *penser* « *avec* » (Caradec, Chamahian, 2014, p. 25). Cette place centrale des personnes en situation de handicap dans la recherche a été largement portée et développée par les Disability Studies, courant des années 1990 développant la notion de « *modèle social du handicap* », défendant l'idée que « *l'expérience que font les personnes en situation de handicap des barrières sociales qui se posent sur leur route les amènent à être détentrice de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres* » (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001, p.44). Les personnes sont positionnées comme expertes de leur propre vécu. C'est également en ce sens que le terme d'horizontalité est à entendre : tenter d'atténuer la barrière descendante « chercheur- enquêté », permettant de faciliter les échanges et libérer la parole. Ce courant a permis de changer de grille de lecture, et mettre en évidence le fait que c'est la société qui n'est pas adaptée aux personnes en situation de handicap, fabriquant ainsi des obstacles, et non la personne elle-même. Il rejoint, en cela, l'idée défendue par le modèle du processus de production du handicap (PPH).

Ce choix de réaliser des entretiens auprès des personnes en situation de handicap est pertinent à mon sens, car il vient *valoriser leur parole*, bien souvent victime d'un discrédit du fait de leur déficience ou de leur pathologie psychiatrique. Tantôt affublés d'impossibilité d'élaboration intellectuelle, tantôt vécue comme personne instable voire potentiellement dangereuse, les personnes souffrant de déficience mentale et/ou de troubles psychique souffrent d'une image peu favorable, qui participe à une certaine mise à l'écart. Elle concourt d'une certaine vision de « supériorité » des professionnels.les sur les personnes qu'elles accompagnent. En ce sens, A. D'Arripe et al. précisent « *le rapport entre personnes handicapées mentales et personnes dites valides reste très souvent de l'ordre de la relation complémentaire. Les personnes en situation de handicap occupent la position basse, aidées qu'elles sont par les autres qui se trouvent en position haute* » (2015, p. 14). Cette valorisation de leur discours est un élément essentiel dans la construction de leur positionnement identitaire. Il vient *redonner du « pouvoir d'agir »* aux personnes en leur permettant de participer activement aux recherches qui les concernent.

Cette place donnée est une manière de contrecarrer les préjugés persistant, quant aux personnes en situation de handicap et leur possibilité d'expression. Il est simple de faire un amalgame et penser que leur limitation intellectuelle ou leur pathologie ne permettrait pas de pouvoir expliciter leur ressenti, leur vision du vieillissement et élaborer des réponses exploitables. Les

entretiens réalisés m'ont permis de démontrer l'inverse, comme nous le verrons. Cette recherche-action participative participe aux changements de représentations.

## 2. Approche sociologique et outils de recueil de données adaptés

### 2.1. Approche sociologique

Au cours de mes différentes lectures, une idée développée par V. Caradec a particulièrement résonné avec mon projet, et a conforté mon souhait de poursuivre cette recherche en ce sens. En parlant des personnes vieillissantes, il a souligné l'importance à accorder « *à ce qu'ils disent de ce qu'ils sont, à ce qu'ils disent de ce qu'ils font, et à l'importance de ce qu'ils font pour ce qu'ils sont* » (2004, page 26). Partant de cette précision, ma recherche s'appuiera à la fois sur :

- ◆ La **sociologie de l'individu**: l'idée prédominante est que l'individu doit donner *un sens à sa trajectoire*. Ce n'est pas une microsociologie mais une volonté d'envisager l'individu comme construit par ses appartenances, mais également par le travail qu'il mène sur lui-même pour se constituer en tant qu'individu.
- ◆ La **sociologie de l'individuation** : la sociologie de l'individuation se propose « *de rendre compte des manières effectives dont différents processus sociaux, liés à des changements économiques, politiques ou culturels s'inscrivent dans les existences individuelles* » (Delporte, 2016, p.59).

La définition de cet angle d'approche m'a permis d'orienter les lectures vers la notion de vieillissement comme construction sociale. Afin de pouvoir mener à bien ma réflexion, plusieurs outils et matériaux ont été mobilisés dans le cadre de cette recherche.

### 2.2. Des matériaux diversifiés : de la description ethnographique aux entretiens compréhensifs

#### 2.2.1 La description ethnographique d'une association vieillissante

J'ai souhaité présenter mon terrain de recherche sous l'angle du vieillissement. Disposant d'une connaissance précise de l'association, j'ai fait le choix de la relire en utilisant la description, outil ethnographique. Elle m'est apparue comme un outil adapté permettant d'**objectiver mon expérience de terrain** par le biais de l'écriture. Cette description ethnographique ne consiste pas à une retranscription d'un simple regard. Elle s'attache à rendre visible l'ambiance, les sensations, les éprouvés : « *si regarder consiste en une réitération de ce qui est devant, la visibilité comme forme première de notre connaissance [...] est une visibilité non seulement optique mais tactile, olfactive, auditive et gustative* » (Laplantine, 2015, p.20). Elle est le

résultat de ma vision de l'association, empreinte de mes différents postes et fonctions occupés. En cela, elle constitue un matériau unique. Je me suis ainsi attachée à retracer et rendre visible ses caractéristiques (les lieux, les personnes accueillies, les professionnels.les, notamment) afin d'appréhender et de comprendre, de manière fine, son histoire, son évolution et son identité. La description ethnographique de l'association est un matériau riche, re-contextualisant le vieillissement des personnes, dans un environnement donné.

Elle m'a aussi permis de souligner la « problématique » du vieillissement et les difficultés rencontrées par les professionnels.les, notamment au niveau de l'ESAT, à travers la description de situations vécues : requestionnement du sens de leurs actions, de l'exécution de leur travail, de leur approche du handicap et donc de l'autre. Elles sont venues éclairées le vieillissement des personnes dans le contexte associatif.

#### 2.2.2. Les entretiens compréhensifs : de la prise en charge à la prise en compte

Afin de saisir au plus près le vieillissement des personnes en situation de handicap, j'ai fait le choix de réaliser des entretiens compréhensifs (semi-directifs) individuels, permettant la valorisation du récit de soi et le recueil d'éléments venant enrichir cette recherche. L'entretien est une interaction dont l'objectif est de permettre aux personnes interrogées de se raconter, à travers leurs expériences et de chercher à faire décrire, de manière précise, leurs perceptions et représentations de la vieillesse (pour elles-mêmes mais également pour les autres). Le choix de ce matériau fait suite à un élément commun que j'ai pu repérer, dans les différentes descriptions de situations : l'absence de prise en compte de la parole de la personne concernée. Assignée à une place de personne vieillissante de par son âge et ses difficultés, elle se trouve enfermée dans des limites déterminées par les professionnels.les intervenant dans son accompagnement. En ce sens, le vieillissement vient rajouter au handicap une problématique supplémentaire, faisant référence à la notion de double peine. Les personnes sont envisagées en premier lieu sous l'angle des « manques » plutôt que des « potentialités ». Au fil de ces entretiens, j'ai pu *déconstruire les préjugés*, à travers le recueil de leur parole, de leur projection et de leur vision de leur existence, mettant ainsi en valeur la richesse des échanges.

### 2.3. Elaboration d'une méthodologie adaptée

#### 2.3.1. Le choix du public

Les publics cibles de ce projet de recherche sont les personnes en situation de handicap de 45 ans et plus accueillies au sein des trois établissements de l'association. Cette catégorie

correspond aux travailleurs dits vieillissants, à l'orée de la retraite. Au sein de cette tranche d'âge, j'ai privilégié les personnes de plus de 55 ans, non loin de l'âge de la retraite. Il me semblait pertinent de saisir leur projection, dans un futur assez proche, dans cette période de transition et leur regard sur le processus de vieillissement, tel qu'ils l'expérimentent eux-mêmes. Il s'agit donc d'une *vieillesse relative*, différente de celle considérée habituellement, évoquée en termes de dépendance. Au total 9 hommes et 4 femmes se sont prêtés à cette recherche, dont les âges vont de 55 ans à 62 ans soit au total 13 personnes (cf. annexe n°3). 6 d'entre elles souffrent de déficience intellectuelle et 7 sont atteintes de troubles psychiques. J'ai fait le choix d'un certain équilibre entre les différents établissements, en constituant un *échantillon diversifié* : parmi les personnes interrogées, 5 travaillent à l'ESAT, 5 vivent au FH (et travaillent à l'ESAT), et 3 résident au FDV. Avec cet échantillon, nous pourrions noter l'impact de l'environnement relationnel extérieur, du mode de résidence, du type d'accompagnement dans la construction de la vieillesse. Un tableau déclinant l'ensemble des caractéristiques figure en annexe n°3. Afin de garantir leur anonymat, le prénom des personnes a été modifié.

### 2.3.2. La mise en œuvre de conditions favorables

Chaque entretien a duré entre 30 minutes et 1 heure. Plusieurs conditions ont dû être réunies pour favoriser la rencontre et le moment d'échange :

L'échantillonnage : en amont des entretiens, j'ai pu solliciter l'équipe éducative du PH ainsi que les professionnelles du pôle médico-social afin de définir avec eux les personnes pouvant participer à cette recherche.

L'explicitation et l'approbation : j'ai demandé à chacune des personnes identifiées, souvent sur un temps informel (dans le salon, autour d'un café, etc.) leur intérêt pour participer à ma recherche, tout en expliquant l'objectif des entretiens et en les informant de leur liberté de refuser. Il s'agit de sortir d'une obligation de présence, qui n'aurait pu donner que des discours plaqués ou sans consistance sur le sujet. Concernant les réponses, il a été précisé qu'il n'y avait pas de bonnes ou mauvaises réponses et que l'intérêt de cet échange était bien de recueillir leurs ressentis concernant cette question de vieillir. La possibilité de reformulations des questions incomprises a été évoquée avec eux mais aussi leur liberté de pouvoir mettre fin à l'entretien dès qu'ils le souhaitent. Il m'a semblé important de *valoriser le savoir expérientiel* de ces personnes et d'insister sur le fait que leurs savoirs, leurs ressentis, leurs expériences, pourraient

m'aider dans cette quête de compréhension de la construction du vieillissement et de l'amélioration de la prise en compte de leur parole, en vue de l'adaptation de l'accompagnement proposé.

Le choix du lieu : à l'issue de cette présentation, et de l'obtention du consentement des personnes, je leur ai laissé le choix du lieu des entretiens. Les personnes vivant au sein des foyers, ont tous choisi la salle « accueil famille ». Cet espace cosy situé au centre des espaces du Pôle Hébergement, offre un lieu paisible aux mobiliers confortables et chaleureux (fauteuils et table basse couleur pastel), à la décoration tendance et à la disposition en rond favorisant l'échange. En ce qui concerne les travailleurs.euses, ils ont toutes choisi un lieu significatif dans leur atelier respectif : le bureau des moniteurs.trices ou la salle de repos.

Un guide d'entretien : ce guide élaboré (annexe n°4 et 5) ne contient pas de questions formelles mais évoque différentes dimensions me paraissant intéressantes à aborder. Il m'a servi de support aux échanges. Ce choix m'a permis de ne pas m'enfermer dans des questions préétablies pouvant me faire passer à côté d'éléments auxquels je n'aurais pas pensé.

Les conditions de disponibilité essentielles : cette notion est à entendre au sens « *d'écoute et compréhension de l'interlocuteur en même temps qu'un travail d'analyse in vivo* » (Ramos, 2015, p. 79). En ce sens, j'ai proposé, à chacune des personnes, d'enregistrer l'entretien, afin d'avoir une **totale disponibilité** et de ne pas être perturbée par une prise de notes pouvant notamment entraîner une forme de sélection de la parole. Après une retranscription intégrale de chacun d'entre eux, l'analyse thématique n'en a été que plus riche. Dans cette quête de disponibilité et par respect pour les personnes, je me suis également attachée à ne pas combler les silences ou les pauses, à ne pas compléter ou finir certaines phrases en suspens, et à me laisser « rebondir » sur des thèmes non contenus dans le guide d'entretien. Cette disponibilité a été renforcée par ***l'échelonnement des différents entretiens***. Ils se sont déroulés de décembre 2018 à janvier 2019 : « *échelonner ses entretiens, c'est ainsi donner de la place aux reformulations et aux réajustements de l'analyse effectués à partir des discours des personnes interviewées* » (Ramos, 2015, p. 56).

### 2.3.3. Le traitement des données

Si les situations et la description ethnographique ont contribué à contextualiser l'objet de ma recherche et comprendre l'environnement dans lequel évoluaient les personnes interrogées, l'analyse des entretiens a été riche de sens. M'atteler à une retranscription de l'intégralité des

entretiens s'est avérée fastidieuse et chronophage. **Fastidieux** car j'ai mis un point d'honneur à retranscrire les paroles, prenant soin de replacer les ponctuations, notifier les intonations, afin de rendre la « *vérité au matériau* » : « *les virgules et les points doivent être placés là où les personnes les mettent. Il faut donc bien écouter le rythme des phrases pour les traduire à l'aide de parenthèses, points de suspensions et autres points-virgules* » (Kaufman, 2016, p. 113). **Chronophage** car le temps passé à retranscrire un entretien a été compris entre 3 et 6 heures.

Est venu ensuite le temps de l'analyse en elle-même. Par tâtonnement, j'ai procédé à des découpages à l'issue de lectures multiples des entretiens, regroupement par idées semblables, puis par thématiques, jusqu'à élaborer une grille d'analyse par thèmes, constitués en colonnes, à l'intérieur desquelles de nombreux extraits étaient consignés, accompagnés du prénom de leurs auteurs. Cette étape a été l'une des plus difficiles, période durant laquelle les moments de confusion, de doute et de découragement ont alterné avec des instants d'apaisement et d'éclaircies, permettant de tenir le cap pour faire aboutir ce travail réflexif.

## **PARTIE II**

### **CHAPITRE 1 : DES REPRÉSENTATIONS PARTAGÉES**

Les représentations sociales liées à la vieillesse dépeignent un processus évoqué en termes d'incapacités et de seuil d'âge atteint. En parallèle, le vieillissement des personnes en situation de handicap est pensé comme inquiétant, les effets indésirables du vieillissement venant se surajouter aux difficultés déjà vécues. Pour autant, aucune étude n'a réellement interrogé les personnes concernées et n'a recueilli leur vision et leur vécu dans ce processus. C'est ce que j'ai tenté de saisir, au travers de ce mémoire, en interrogeant un échantillon de personnes en situation de handicap. Dans cette partie, je m'attacherai en premier lieu à retracer et analyser leur approche du vieillissement à travers leurs représentations ; en second lieu, je tenterai de saisir la construction de leur expérience du vieillir ; et enfin de mettre en exergue l'incidence des parcours de vie dans cette dynamique.

#### **1. Le vieillissement pour les personnes en situation de handicap**

##### **1.1. Un vieillissement à distance du marqueur de l'âge**

###### **1.1.1. Petit détour par la notion d'âge**

L'âge est à la fois une *caractéristique biologique et sociale* inscrivant l'individu dans un cycle de vie et des groupes d'appartenance. Outil de politiques publiques, il est une donnée chiffrée qui permet de considérer une personne, à un instant donné de sa vie par rapport au nombre d'années vécues. L'âge a permis de catégoriser les populations, catégorisation remise en cause par les sciences sociales en cela qu'elle vient segmenter l'existence et les parcours, enfermant l'individu dans des schémas d'évolution préétablis. Si l'on considère la tranche d'âge utilisée par l'Organisation des Nations Unies et l'Organisation Mondiale de la Santé, afin de comptabiliser le nombre de personnes âgées au niveau mondial, nous pouvons mettre en évidence une délimitation trop large, rendant difficile l'appréhension de ses frontières. A ce jour, cette tranche correspond en effet aux 60 ans – 122 ans.

Le critère d'âge n'est devenu important dans la définition de la vieillesse qu'il y a peu. Au cours du siècle dernier, son utilité n'était que relative, bien souvent en lien avec des questions d'ordre pratique comme la distinction des hommes pouvant être réquisitionnés pour combattre et les autres. La définition de la vieillesse ne faisait appel qu'à des critères physiques comme les rides, ou autres signes visibles sur le corps, tels que la perte de dents portant atteinte à l'expression du visage, jusqu'à en faire une image austère voire effrayante (Feller, 1998) ; mais également

les incapacités naissantes, véritables marqueurs du temps qui passe, tels que ne plus pouvoir travailler, ne plus pouvoir enfanter (ménopause pour les femmes), etc.

Dans notre société en lutte contre le vieillissement, l'âge est devenu le *témoin du temps* qui passe mais aussi le *marqueur d'un seuil* au-delà duquel tout peut basculer. Partant de ce constat, j'ai souhaité connaître la vision des personnes interrogées afin de pouvoir faire un parallèle.

### 1.1.2. Un rapport singulier au temps

Afin de situer plus précisément les réponses apportées par les personnes, il me semble important de préciser que lors des entretiens réalisés, j'ai été confrontée à quelques personnes éprouvant des difficultés de repérages temporels, faisant de l'âge une notion floue. J'ai donc été attentive à contextualiser mes propos et donner des repères facilitant la bonne compréhension. Ce point n'invalide en rien les propos retracés ci-dessus. Pour illustrer mon propos, j'aime à raconter une petite anecdote, qui, l'espace d'un échange, est venue rendre plus léger ce sujet bien sérieux du vieillissement. Aristide et Marc ont été les seuls à m'interpeller quant à mes questions. Lors de leur entretien respectif, ces derniers ont souhaité m'interroger à mon tour sur mon âge.

#### **Extrait de la conversation avec Aristide (62 ans, FDV) :**

Aristide : « *Tu me poses des questions sur mon âge et tout ça, c'est à moi maintenant ! Tu as quel âge toi ?* »

Moi : « *Quel âge vous me donnez ?* »

Aristide : « *Je sais pas moi, 58 ans* »

Moi : « *J'ai 41 ans* »

Aristide : « *ben, c'est pas loin, je me suis pas trompé de beaucoup. C'est pas vieux ton âge* »

#### **Extrait de la conversation avec Marc (54 ans, FDV) :**

Marc : « *Toi, tu t'intéresses à moi. Mais moi aussi je veux bien savoir quel âge tu as ?* »

Moi : « *Vous me donnez quel âge ?* »

Marc : « *Moi je dis que tu as 54 ans* »

Moi : « *J'ai 41 ans* »

Marc : « *Et ben c'est bien, tu es jeune, tu es loin loin de la retraite. Tu dois être contente. On n'est pas près de partir à la retraite tous les deux !* »

Non sans une pointe d'interrogation quant aux éléments renvoyant de moi cette image de personne plus âgée que mon âge réel – est-ce les quelques cheveux blancs visibles ? Les cernes posées sous mes yeux, témoins d'une année anacienne intense ? – je me suis retrouvée

confrontée à ma propre vision du vieillissement aux traits physiques apparents, mais également à mon désir enfoui de ne pas y être associée et de repousser au plus loin cette échéance.

Dans ces paroles, le temps, tel qu'il est expérimenté, paraît distendu, et les personnes semblent alors inscrites dans un *présent infini*. Le rapport au temps chez les personnes atteintes de déficience mentale et/ou psychique est difficilement constitué. Aristide a 62 ans et qualifie les 17 ans qui nous séparent de « *pas beaucoup* » éloignés. Nous mesurons les difficultés que peut engendrer cette distorsion dans la vision de sa propre existence et dans une projection. A l'aube d'un départ à la retraite, il ne semble pas situer avec précision cette temporalité. Il ne semble pas totalement mesurer ce temps pourtant réduit, qui le sépare d'une rupture à venir que représente son départ du Foyer De Vie. Quant à Marc, il assimile nos deux âges, dont l'écart est de 13 ans, se considérant très loin de sa future retraite.

Aux cours de nos échanges, Georges (60 ans, FDV) a pu également s'interpeller de mon choix le concernant par rapport à mon objet de recherche. Passionné par l'univers et les astres, il a exprimé, à travers une métaphore qui lui ressemble, son interrogation : « *la retraite, je n'y pense pas, c'est à des années lumières de moi. Et la vieillesse, n'en parlons pas* ». Ceci peut être une façon de distancier de ce vers quoi l'on ne veut pas aller. Toutefois, le temps vécu par les personnes en Foyer De Vie est comparable à un « arrêt sur image », comme si la cessation d'activités les avait soustraits du mouvement induit par le temps qui passe. Aussi, le temps expérimenté par les personnes donne l'impression d'être un *temps ralenti*.

Ces éléments soulignent également la question du décalage dans lequel les personnes en situation de handicap peuvent évoluer dans la cadre de leur accompagnement : entre, d'un côté, distorsion et ralentissement du temps vécu et, d'un autre côté, impératifs et cadence du temps institutionnel. Les pratiques infantilisantes mises en place, bien souvent à l'égard des personnes déficiente intellectuelle, accentuent cette discordance, les inscrivant dans une enfance « perpétuelle ».

### 1.1.3. Un critère non prédominant dans le vieillissement

Pour 9 personnes interrogées sur 13, la question de l'âge ne fait pas partie de critères qualifiant le vieillissement. Ils expriment la discordance entre ces deux points, mettant ainsi à distance le critère d'âge et déplorant, non sans agacement la stigmatisation qui est faite.

**Coraline** (60 ans, ESAT/FH) ; « *c'est pas parce qu'on est bientôt à la retraite, qu'on est âgé. Moi je suis pas vieille* »

**Geneviève** (61 ans, ESAT) : « *vieille, c'est pas pareil qu'être âgée, C'est chiant quand les gens ils disent qu'on est vieux, alors que pas du tout. Il faut arrêter de tout confondre* »

**Aristide**: « *je ne suis pas vieux, je vais vers de l'âge* »

Ces paroles laissent apparaître l'âge comme un détail, la balise d'une traversée chronologique, faisant partie du processus de vieillissement. Cette ***mise à distance de l'âge*** est également une manière de se tenir à l'écart de son propre vieillissement et ainsi d'en maîtriser et circonscrire les effets. Cette vision est d'autant plus résonnante que les personnes se rapprochent de l'âge de départ à la retraite. Les personnes interrogées se positionnant ainsi ont, pour 8 d'entre elles, plus de 60 ans. Aussi, cela est-il un moyen d'échapper à une catégorie d'âge stigmatisante.

Dans ces quelques extraits, nous mesurons les représentations autour du vieillissement et le souhait de ne pas y être associé : Geneviève se montre exaspérée d'être prise pour une « vieille », connotation négative à ses yeux. Il en est de même pour Coraline qui se défend d'être vieille. Est aussi abordée la notion de « temps », le vieillissement est considéré sous le prisme du devenir : en verbalisant « *Être vieux, ça n'a rien à voir avec l'âge, on devient vieux avec le temps* », Pierre (60 ans, ESAT) fait référence au vieillissement comme processus, symbole du temps qui passe. Marc affirme ainsi « *qu'à 60, on commence à devenir vieux* », Jean-Pierre (57 ans, ESAT/FH) quant à lui exprime « *qu'on glisse tout doucement à partir de 60 ans vers la vieillesse* ».

Même si cet âge ne semble pas déterminant, il permet, toutefois, de symboliser la ***frontière entre l'avant et l'après*** : de manière nette, une différenciation s'opère entre la vision des hommes et des femmes. La tranche d'âge 75 - 80 ans symbolise pour les hommes ce seuil. Mehdi (61 ans, ESAT) dit que « *75 ans - 80 ans est l'âge où peuvent venir les difficultés à bouger* », Antoine (61 ans, ESAT) et Bertrand (60 ans, ESAT/FH) expliquent que l'on vieillit à partir de 80 – 85 ans. Quant aux femmes interrogées, le seuil du vieillissement est nettement moins élevé et se situe aux alentours de la soixantaine comme elles peuvent l'exprimer : Aline (57 ans, ESAT) souligne qu'être vieille « *c'est vers la soixantaine, quand tu reçois des couches contre les fuites urinaires ou des échantillons qui te rappellent que tu vas bientôt avoir la ménopause* ». Pour Coraline, les femmes « *sont vieilles avant les hommes parce que quand elles peuvent plus avoir d'enfant c'est un signe qu'elles rentrent dans la vieillesse, c'est plus pareil* ». L'âge dans lequel on rentre dans la vieillesse est différent des hommes et des femmes. Il apparaît à travers la ménopause, premier signe physique les dépossédant de leur possibilité d'enfanter. Bien que les femmes interrogées n'aient pas d'enfants, cette période est bien assimilée comme porte d'entrée dans le vieillissement.

Cette mise à distance de l'âge et l'absence de corrélation pensée entre « vieillesse » et « âge » ne diffèrent pas de la vision actuelle partagée de manière globale par la société, où les personnes se défendant d'être vieilles à leur retraite, repoussent toujours plus les signes visibles. Aussi, le vieillissement reste une *dynamique expérientielle unique* dans laquelle la notion d'âge n'est pas, pour une grande majorité des personnes interrogées, un critère préjugant d'un vieillissement. Toutefois, cette vision est bien différente de celle véhiculée par les professionnels.les de l'ESAT : nous ne retrouvons pas ici la stigmatisation dont souffrent les personnes de plus de 45 ans bien souvent perçues comme vieillissantes dès cet âge aux premiers symptômes diagnostiqués comme tels par les moniteurs.trices d'atelier.

Cette analyse souligne la multiplicité des façons de vieillir envisagées par les personnes mettant à distance l'âge et toute catégorisation du vieillissement. Si leur lieu d'accueil (ESAT, FH ou FDV) ne semble pas influencer sur cette représentation, une différenciation est faite entre les hommes et les femmes, ces dernières considérant s'inscrire plus tôt dans le processus de vieillissement que les hommes. Ce dernier point est souligné par M. Membrado et T. Salord précisant : « *s'il est difficile de déterminer l'âge d'entrée dans la vieillesse, il semble y avoir un consensus autour du décalage entre les sexes : les femmes sont censées franchir plus tôt cette étape. Du fait de l'inféodation de leur statut à leur fonction reproductrice notamment, elles se retrouvent précocement vieilles, à l'âge de la ménopause [...]* » (2009, p. 31).

Cette représentation de l'âge et de l'âge de la vieillesse est le *reflet d'une vision ordinaire* du vieillissement. Qu'en est-il alors de la sémantique utilisée par les personnes concernées pour parler de ce mécanisme ?

## **1.2. Le champ sémantique utilisé : quand les mots devanent les maux**

### **1.2.1. Sommes-nous des usagers usagés ? ou l'importance des mots**

Lorsque que j'ai abordé la question de la sémantique au cours de mes entretiens, de nombreuses personnes interrogées ont souhaité me parler, en premier lieu, de leur ressenti concernant le vocable utilisé pour les qualifier. Il me paraît alors pertinent d'en faire état en préambule, car il met en lumière l'importance des mots et de leur signification. En effet, ces derniers expriment être heurtés par le terme les désignant le plus souvent et régulièrement employé par les professionnels.les : *les usagers*. Consacré par la loi 2002-2, autour de l'affirmation des droits de l'utilisateur, ce terme est complémentaire avec les termes « bénéficiaire » et « citoyen ». Il

semble toutefois porteur de sens lourd et stigmatisant pour certains. D'un niveau de compréhension différent, ils ont toutefois pu dire souffrir de cette appellation, les reléguant :

- ✓ **Tantôt à une place de personne vieillie**, comme le souligne Valérie (55 ans, ESAT/FH) :  
*« Finalement, même si je suis pas vieille, on m'appelle quand même l'usager. C'est comme si on était vieux avant l'heure. Ça fait usé non ? Moi je suis respectueuse des personnes âgées parce que je les appelle pas les vieilles, et qui me respecte à moi ? On m'appelle l'usager !! Après avec toi, on dit les résidents, on est des personnes quand même ».*
- ✓ **Tantôt à la place de consommateur de service** comme l'évoque Bertrand : *« Moi je vais pas au travail comme je prends le bus ou le train. C'est pas ça qu'on dit : les usagers des transports communs ? Je suis pas un usager du travail. Je viens parce que j'ai besoin qu'on m'aide. Je fais mon projet. Moi ce qui m'intéresse, c'est qu'on travaille avec les moniteurs pour avancer et aller bien et faire des choses ».*

Ces deux extraits soulignent l'importance de la signification des mots utilisés, le sens même de l'accompagnement éducatif et l'importance de la relation d'aide. Cette focalisation sur le terme d'« usager » et la stigmatisation qui en est décrite constituent un premier indice quant aux termes utilisés pour parler de la vieillesse et la négativité qu'elle renvoie. En l'associant à l'usure, Valérie exprime sa vision du vieillissement. Elle expérimente le fait d'être confondue avec une personne vieillissante, affirmant fermement ne pas être « usée », ne souhaitant surtout pas y être liée et décrit également ce à quoi devenir vieux expose, entre usure et irrespect. Bertrand, pour sa part, se détache de ce terme en associant le vieillissement à l'immobilité et à l'inactivité « *avancer et faire des choses* » étant son engagement actuel. Son investissement professionnel l'éloigne de la passivité, autre façon de se réclamer de l'activité, témoignant d'une autre manière de mise à distance de cette vieillesse.

De manière plus générale, ce terme « usager » fait débat depuis de nombreuses années. En 2014, le rapport du Conseil Supérieur de Travail Social piloté par M. Jaeger intitulé « Refonder le rapport aux personnes - Merci de ne plus nous appeler usagers » s'est questionné sur ce terme et sa **stigmatisation sémantique** déclarée insatisfaisante. Ce rapport a permis d'engager une réflexion autour des termes usités de manière générale et de leur sens permettant de clarifier la place de chacun. Les termes de « personne accompagnée » ou « personne accueillie » sont actuellement retenus dans le champ du médico-social. Manifestant leur souhait de voir utiliser, à leur égard, des termes n'ayant aucune connotation dévalorisante, nous pouvons nous interroger sur les mots qu'ils emploient eux-mêmes pour caractériser les personnes vieillissantes.

### 1.2.2. Vous avez dit « vieux » ou « âgé » ?

Un peu d'étymologie : le terme « vieux » vient du latin *vetulus* et signifie « l'usure ». Si l'on s'en réfère à la définition du dictionnaire, il désigne une personne « *qui a vécu longtemps ; qui est dans la vieillesse* ». Cette définition combine à la fois la notion de temps, d'ancienneté et de vécu, et met en évidence le nécessaire croisement de plusieurs éléments pour parler de « vieux ». En 1983, suite à la mise en place, par le secrétariat d'état chargé des personnes âgées, d'une commission autour de la terminologie à utiliser en direction des personnes âgées, un dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement est élaboré. Ce point souligne l'importance du sujet, devenu alors suffisamment important pour engager une mission au sein du ministère, mais aussi la nécessité d'un recueil de données permettant de décrypter et circonscrire ce phénomène encore mal connu et inquiétant. La délimitation du vocable concernant le vieillissement avait pour objet de délimiter, par la même, les contours permettant de consacrer la gérontologie comme science. Mais cet ouvrage n'a pas fait l'unanimité et seulement 38 mots ont été validés sur 600 proposés, preuve de la complexité à border ce sujet.

Si nous nous penchons sur la définition du terme vieux qui en est notée, cette dernière ne vient que complexifier son utilisation : ce dictionnaire fait la distinction entre « *jeunes vieux, entre 60 ans et 75 ans voire 80 ans, et les vieux plus âgés* » (Trincaz, Puijalon et Humbert, 2011, p. 120). Deux catégories se dégagent donc à cette lecture : les « jeunes vieux » et les « vieux vieux ». De nos jours, ce **terme est devenu tabou** et l'on se refuse à l'utiliser, par respect pour les personnes concernées. Dans le cadre des différents entretiens que j'ai pu mener, cette conception est largement partagée. Tour à tour, les personnes en situation de handicap disent utiliser un terme « joli », « respectueux de l'autre » :

Pour **Jacques** (56 ans, ESAT/FH) : « *Moi, je dis les personnes âgées ou plus âgées. Je les appelle pas les vieux parce que c'est pas très respectueux. Vieux c'est pas joli, ça fait usé* ».

Pour **Aristide** : « *Dire les personnes âgées, c'est mieux, ça fait moins usé. C'est plus joli. Vieux c'est pas beau, c'est un peu usé* ».

Pour **Aline** : « *vieux c'est vraiment au bout du bout. C'est usé jusqu'à la couenne alors qu'âgé on avance vers la vieillesse, ça laisse encore un peu de temps* ».

Le terme « vieux », perçu comme dévalorisant et irrespectueux, est délaissé au profit de « personnes âgées », « personnes plus âgées » ou « personnes vieillissantes », permettant d'éviter ainsi la stigmatisation. Ce mot met les personnes face à la réalité du temps qui passe.

Certaines fois, la sémantique utilisée évoque le registre de la tendresse et de « l'affectueux » : en ce sens, Pierre parle du métier de sa femme, qui est auxiliaire de vie auprès de personnes

âgées, et dit : « moi je ne pourrais pas le faire ce qu'elle fait. Dès fois, elle donne à manger à des mémés [...]. C'est important de les aider mais ça doit être difficile ». Jean-Pierre, quant à lui, parle des personnes âgées qu'il côtoie quand il prend le bus ou dans les magasins comme des « papis » ou des « pépés » : « quand je les vois, je leur laisse la place. C'est le respect. C'est important d'y faire attention et de les aider ». Valérie, en m'expliquant ses journées de travail, me parle d'un EHPAD au sein duquel elle intervient (nettoyage de vitres) et de ses résidents.es : « des petits vieux, les papés et les mamés, ils sont gentils. Ils sont plus tout jeunes comme 80 ans. Je parle avec eux, ils sont contents. Ce sont des personnes âgées, c'est plus joli comme mot ». Quelques soient les termes employés, ces derniers semblent avoir une vertu adoucissante, comme si le fait de ne pas prononcer le mot « vieux » pouvait tenir éloigner de la vieillesse et de ses signes avant-coureurs. Ils témoignent de la considération portée à leurs aînés et d'une volonté de ne pas redoubler la peine des personnes frappées par le vieillissement. Cette comparaison à l'autre, « descendante » est également une manière de se valoriser par rapport à ces « vieux », visiblement amoindris. Mais d'autres moyens sont utilisés pour parler de ce vieillissement.

### 1.2.3. La vieillesse en personne

Au-delà du champ lexical utilisé pour caractériser les personnes vieillissantes, les personnes interrogées ont fait appel à une figure de style leur permettant de parler de la vieillesse : **la personnification**. Souvent affublée de qualificatifs peu avantageux, elle prend forme humaine comme un élément redouté. Au cours de notre entretien, Jean-Pierre la dépeint comme une ombre qui plane : « elle arrive à grands pas, on sait qu'elle est là, elle nous guette, elle nous attend ». Geneviève l'imagine telle une faucheuse entêtée : « quoi qu'on fasse, elle va venir nous chercher et elle nous lâchera pas ». Coraline la perçoit comme un frein : « la vieillesse, elle empêche de sortir ». Cette personnification donne une dimension humaine à la vieillesse, en lui attribuant des caractéristiques et propriétés singulières. Elle vient rendre concret ce contre quoi les personnes luttent, et laisse entrevoir une certaine inquiétude quant à leur devenir. Ce procédé de personnification reste récurrent et se retrouve d'une culture à l'autre. Il constitue un indicateur des **différentes manières de dire le vieillir**.

Si cette humanisation permet de prendre conscience du mouvement inéluctable guidant l'ensemble des personnes vers leur devenir commun, elle est souvent pourvoyeuse de mauvaises nouvelles : Aristide m'explique qu'elle « rend triste et à cause d'elle, les gens ont des cheveux blancs et des rides. Elle empêche de marcher. Elle fait tomber jusqu'à la mort, elle

*est moche* ». Mehdi la décrit comme venant « *empêcher de profiter des siens et peut rendre les gens dans la dépression. [...] Elle fait mourir à petit feu* ». Pour Jean-Pierre, « *elle arrive d'un coup et elle fait tout perdre* ». Discours empreints d'inquiétude et de fatalité, ces paroles soulignent la crainte éprouvée à l'idée de vieillir, et de chuter dans la vieillesse. Personnifiée, elle se voit doter d'un pouvoir d'action sur les personnes. Si cette personnification donne forme humaine à la vieillesse, elle ne parvient à se défaire de sa dimension négative : appréhendée sous un angle fataliste, elle ne laisse aucune chance à quiconque la rencontre, rendant ainsi l'issue fatale. Semblable à un couperet, elle stoppe tout sur son passage et engendre une somme de pertes inévitables (comme la mobilité, la joie de vivre, la vie, etc.). Elle pousse ceux et celles qui y sont confronté.es à s'en prémunir. Sa mise à distance permet de se revaloriser, le « vieux » étant un autre, reflet d'une image négative que l'on ne veut pas devenir.

### **1.3. De la vieillesse « dépendance » à la vieillesse « expérience » : vers une vieillesse « normalité » ?**

L'avancée en âge n'est pas sans poser question aux personnes en situation de handicap, tout comme pour la majorité des professionnels.les qui les accompagnent. D'un contour flou et d'une délimitation complexe, elle est responsable de pertes inéluctables. Elle prend vie pour annoncer une mort certaine, mise en scène par des métaphores lui conférant un pouvoir d'action venant troubler la quiétude quotidienne, et engendrant des conduites d'évitement. Au cours des différents entretiens menés, deux formes de vieillesse se sont dégagées.

#### **1.3.1. La vieillesse « dépendance » ou vieillesse « fardeau »**

Ce type de vieillesse est en cohérence avec la vision de décrépitude dépeinte dans la partie précédente. Afin de contextualiser les propos recueillis, faisons un petit détour par la signification de la « dépendance » et de « l'autonomie ».

De quelle dépendance parle-t-on ? Apparue dans les années 1970 et propre au secteur des personnes âgées, la dépendance se définit comme une « *incapacité à faire seul les principaux actes de la vie quotidienne qui engendre un besoin d'aide et de surveillance* » (Guyot, 2004, p. 98). La **dépendance devient le stigmate du vieillissement**. Souffrant de connotation négative sur un fond d'irréversibilité, la dépendance est souvent amalgamée avec la perte d'autonomie. Qu'en est-il de l'autonomie ? Très souvent usité dans le langage courant, ce terme a subi quelques glissements : couramment, il vient signifier la capacité de la personne à faire quelque chose sans aide. C'est en ce sens, qu'elle est souvent opposée à la dépendance désignant donc

cette incapacité. Or, si nous reprenons la définition exacte du dictionnaire, l'autonomie est « *la capacité à se gouverner soi-même, par ses propres lois* ». Elle renvoie à la notion de pouvoir d'agir et de libre choix, l'empowerment. Comme le souligne A. Ehrenberg (2014, p.107) « *l'autonomie fonde à la fois ce par quoi nous tenons mais aussi ce à quoi nous tenons* ». Elle est donc relative à chacun et ne peut être envisager qu'en relation à l'autre. L'individu n'a d'existence qu'à travers son interdépendance aux autres. Cette notion d'autonomie recouvre aujourd'hui une dimension essentielle jusqu'à devenir une injonction normative, un objectif à atteindre pour un épanouissement dans tous les domaines de la vie.

Les termes d'autonomie et dépendance sont à entendre ici comme somme des capacités ou incapacités. Peu à peu, abandonnée par la vie, la personne vieillissante se retrouve confrontée à toutes sortes de dégradations physiques introduisant la nécessité de recours à une personne extérieure. Pour les 13 personnes interrogées, l'idée de déclin physique est prédominante dans le vieillissement. La vieillesse se formule, pour eux, comme une somme d'incapacités que subissent les personnes et qui les distinguent donc des personnes plus jeunes.

**Pierre :** « *Quand on devient vieux, on est moins rapide et on a moins de force. [...] Il y'a plein de choses qu'on ne peut plus faire : on peut plus aller se promener, courir, passer l'aspirateur, on peut plus bouger. Il faut s'économiser* ».

**Valérie :** « *Les vieux, ils bougent plus, ils marchent plus, ils font plus rien. Il y'a besoin d'une infirmière qui les change, les habille. Elles les trainent dans les chaises roulantes. Etre vieille, on peut plus s'habiller seule et faire les choses seules* ».

**Aristide :** « *on peut plus rien faire, on a besoin d'aide pour tout: pour manger, pour servir. On ne peut plus monter les marches tout seul, ou marcher seul* ».

Ces différents extraits sont éloquentes et restent évocateurs de ce à quoi renvoie la vieillesse. Dans ces paroles relatées, la question du « faire seul » est abordée à la fois comme essentielle et préoccupante, ceci indépendamment du type d'accueil dont bénéficient les personnes (ESAT, FH ou FDV) et de l'accompagnement mis en place (d'un simple soutien administratif en ESAT à un accompagnement quotidien dans le cadre de l'hébergement). Je note que bien souvent, les exemples donnés reflètent les actions que les personnes sont aujourd'hui en capacité de réaliser, comme pour se distancier un peu plus de cette vieillesse, dans une certaine auto-persuasion de ne pas vieillir : Pierre, par exemple, donne l'exemple du sport. Lui-même le pratique, et même s'il éprouve une certaine « *fatigue momentanée* » en fonction des journées de travail et de sa motivation, il poursuit la pratique du jogging avec sa fille aînée, et parle à plusieurs reprises, avec insistance, des bienfaits que cela lui procure de se dépasser et de garder la « *cadence* » (référence à la rapidité et au rythme notamment). Aristide insiste, quant à lui, sur la marche,

dont il est adepte mais également sur les temps de repas (service dont la mise de table, le débarrassage et aide pour manger). En foyer depuis plus de 40 ans, son quotidien est rythmé par l'organisation régissant la vie en collectivité, activités dont il maîtrise les moindres aspects. Aussi, citer les incapacités à faire les actions qu'il réalise depuis tant d'années, peut être un moyen de se rassurer sur son non-vieillesse et sa capacité à faire seul.

Il est important de relever dans ces extraits que, dans leur vie personnelle, ces personnes ont été ou sont confrontées à la difficulté de leurs parents à faire seuls, nécessitant ainsi la présence quotidienne d'une aide extérieure (infirmière, auxiliaire de vie, etc.).

Ces éléments reflètent exclusivement des difficultés d'ordre physique et ne concernent à aucun moment, parmi les personnes interrogées, des altérations intellectuelles et cognitives. Pour ces personnes, elles-mêmes déjà en situation de handicap intellectuel et/ou psychique, la vieillesse semble venir alors ajouter des incapacités d'un nouvel ordre, non expérimentées à ce jour. Cette perception renvoie à la notion de « sur-ajout » mais également de « double peine ». La vieillesse s'apparente à un puzzle dont les pièces s'agencent au fur et à mesure de l'avancée en âge et viennent compléter le handicap existant.

Ces représentations ne diffèrent pas de celles communément partagées dans la société. La vieillesse se caractérise par une véritable altération des fonctions et dimensions essentielles amenant l'individu à être touché dans sa liberté à se mouvoir, mais également dans sa sphère intime, faisant de lui, un être dépendant de l'autre. Cette dernière notion est mise en avant de manière importante, comme dernier rempart avant la mort, faisant passer la personne de la validité à l'invalidité. Je souhaiterais souligner ce qui, à mon sens, constitue un *véritable paradoxe* : la description d'une dépendance à l'autre tant redoutée alors que les personnes elles-mêmes se trouvent déjà dans une situation de dépendance aux professionnels.les, à leurs représentants légaux, à leur famille. Certes, il ne s'agit pas du même type de dépendance pour la plupart car, bien souvent, les personnes accueillies sont en capacité de réaliser les actes de la vie courante (hygiène, marche, etc.) mais ont toutefois besoin d'une aide au quotidien afin de pouvoir évoluer en toute sécurité, les rendant ainsi dépendants d'autrui. Conditionnées par cette quête d'autonomie bien souvent affichée comme axe de travail prioritaire au sein des projets personnalisés, cette autonomie résonne comme une injonction normée, régulièrement brandie comme un indicateur de réussite et d'épanouissement par les professionnels.les, à tel point qu'elles ne semblent pas mesurer et percevoir leur propre dépendance, aux formes différentes.

Plus éloquente encore que cette décrépitude dépeinte, une personne vieillie se reconnaît également à travers son apparence et ses attitudes physiques :

**Bertrand** : « *Les cheveux blancs, c'est pas un signe car on peut avoir des cheveux blancs à 25 ans. c'est plutôt physique comme le dos courbé, la démarche. Les gens vieux on les reconnaît dans leur attitude physique* ».

**Coraline** : « *On reconnaît quelqu'un qui est vieux à sa démarche, son visage, ses rides, ses cheveux blancs parce quand on est vieux, on se les teint pas* ».

**Aristide** : « *Les vieux ont des cheveux blancs sur toute la tête. Quand on est vieux, ça se voit physiquement. Il y a la canne. Sur le visage, on a beaucoup de rides* ».

Nous pouvons noter ici des avis divergents concernant les marqueurs physiques du vieillissement autour des rides et cheveux blancs. Alors que pour certaines personnes, ils constituent de vrais attributs de la vieillesse, pour d'autres ils n'en sont aucunement le signe. Je remarque alors que pour ces dernières, cela s'explique par le fait qu'elles-mêmes en sont porteuses : le visage de Coraline laisse apparaître quelques sillons creux et les racines apparentes sur sa tête ne laissent aucun doute sur la teinture qu'elle réalise de manière régulière pour dissimuler sa blancheur capillaire. Quant à Bertrand et Aristide, la couleur poivre et sel ayant colonisée leur chevelure trahit ces signes mis à distance. Aussi, ne pas les stigmatiser comme représentatif d'un quelconque vieillissement est une façon de les éloigner de soi et de ne pas y être associé. D'autres caractéristiques font, quant à elles, l'unanimité et traduisent une atteinte physique visible. L'image récurrente du dos courbé renvoie à des images traditionnelles de vieilles personnes et fait référence à une vieillesse subie, que l'on doit supporter, d'une vieillesse fardeau toujours plus lourde à porter pour soi mais aussi pour les personnes de l'entourage, nécessitant l'intervention d'une personne extérieure. Georges résume bien ce point, un brin fataliste: « *la vieillesse est une fatigue tolérable, qui devient intolérable, elle se supporte, c'est comme ça c'est la vie* ». Le terme de « fatigue » employé par Georges constitue une image intéressante à plusieurs titres : si l'on s'en réfère à une définition classique, nous trouvons « *état d'un organe, d'un organisme dont les forces ont diminué, après des efforts excessifs* » (Le Petit Robert). Cette notion a très longtemps été associée à la fatigue professionnelle, liée à un travail excessif prolongé mais également à un état « *fonctionnel défectueux* » provoquant une diminution des forces. Dans un sens plus figuré, elle caractérise, en parlant d'une personne, un « *découragement, une disparition de l'envie de poursuivre ce qui a été entrepris* » (idem). Je comprends alors dans son idée que la vieillesse s'apparente à la fois à une fatigue physique possiblement liée à des années de travail mais également morale, une lassitude qui nous amène jusqu'à la fin de vie. Cette fatigue, décrite par Georges, tout d'abord supportable, devient de plus en plus lourde, conduisant vers la dépendance et entraînant, à

termes, une cohabitation difficile. Elle pèse, telle un poids mort, accentuant la courbure du dos, signe d'une *vieillesse fardeau*. La fatigue reflète en ce sens l'usure qui s'installe avec le temps.

En continuité avec cette notion de « fardeau », cette vieillesse « dépendance » suit, selon elles, trois différentes étapes successives menant vers la mort : en premier lieu, la fragilité puis la maladie et la mort. Je vais m'attacher ici à les exposer de manière synthétique :

a. La fragilité :

Associée à la vieillesse, le terme de « fragilité » a longtemps été évoqué comme « syndrome de la fragilité » dans le champ gériatrique (développé par L. Fried en 2001). Cette notion a évolué dans les années suivantes : elle est passée de la notion de syndrome à celle d'une somme de risques, ouvrant donc à une vision multidimensionnelle et intégrant les dimensions physiologiques et fonctionnelles, mais également psychiques et sociales. Dans cette recherche, cette notion est à entendre comme caractérisant l'*état de faiblesse* dans lequel se trouvent les personnes âgées, fragilité essentiellement mesurée au travers d'indicateurs physiques et biologiques. La notion de fragilité renvoie « à un état de faiblesse vu de l'intérieur et ceci par opposition à la vulnérabilité qui désigne un état de faiblesse vu de l'extérieur » (Michel, 2012, p. 174). La littérature fait souvent référence à la « fragilisation », la désignant à la fois comme état et processus.

**Pierre** : « *Les personnes âgées, elles sont plus fragiles au soleil et au froid. Il faut faire attention quand ils marchent de ne pas se faire bousculer, sinon ils peuvent se casser quelque chose et ils se soignent moins vite et moins bien. Quand on est vieux, il faut voir la vie d'une autre manière et être plus prudent pour tout* ».

**Bertrand** : « *on doit faire attention de ne pas chuter quand on est vieux car le squelette, l'ossature est plus fragile.* »

**Antoine** : « *La vieillesse ça rend les personnes moins costauds, tu vois. Après on supporte moins bien le moindre coup, ou la moindre chute. D'ailleurs, quand les vieux ils tombent, eh ben, ils sont tout cassés après et c'est difficile de les réparer* ».

Les personnes décrivent ici les manifestations physiques de la fragilité liées au vieillissement (réduction de la mobilité, amoindrissement des forces, etc.) et leurs conséquences (incapacités engendrées, chutes, maladies, etc.). La notion de fragilité permet de distinguer donc « un état physiologique chétif, de l'état de bonne santé » (Faya-Robles, 2018, p.5). Elle est associée au vieillissement. Contrairement à ce qui peut en être dit dans la littérature, où la fragilité s'en différencie de par son caractère réversible et non généralisable, elle apparaît, pour les personnes en situation de handicap interrogées, irréversible, devant être évitée au risque de basculer dans

la maladie. Elle est pensée comme « *un état d'équilibre précaire [...], une sorte d'état intermédiaire entre la robustesse et la dépendance* » (Michel, 2012, p.175). Cet intermédiaire se situe entre autonomie physique et dépendance, entre bonne santé et maladie, limitant ainsi la possibilité des personnes à s'adapter aux différents changements. Cette première étape, annonciatrice des suivantes à venir, amène les personnes vers la certitude d'une dépendance. Une prise de conscience semble alors nécessaire, permettant d'adopter une attitude prudente afin de s'en prémunir. Cette fragilité est en totale cohérence avec la représentation qu'en ont les professionnels.les de l'association à ce sujet. Les personnes en situation de handicap de plus de 45 ans sont, à leurs yeux, plus fragiles et une vigilance accrue doit être mise en place afin d'en limiter son étendue.

b. La maladie :

Cette deuxième étape exprimée est, selon elles, inévitable. La dégradation de l'état de santé des personnes est un signe généralisable de vieillissement. Cela dénote leur angoisse peu contenue à l'idée de vieillir, comme l'illustrent les extraits ci-dessous :

**Geneviève** : « *C'est pas bon de vieillir parce que j'aimerai pas avoir la maladie, être dans un lit d'hôpital et souffrir. J'aimerai mourir dans mon lit.* ».

**Aline** : « *Être vieux, ça a à voir avec le côté médical : dos bousillé. C'est devoir faire des coloscopies, avoir des cancers et tout ça, plein de maladie de vieux : c'est avoir des fuites urinaires, être incontinent* ».

**Jean-Pierre** : « *Etre vieux, c'est avoir des problèmes de santé et des efforts à faire, plus que les jeunes. On décline, c'est la maladie* ».

Nous pouvons constater que le vieillissement est associé à une accumulation de pertes et de dommages biologiques et physiques. La peur qu'il suscite est principalement liée à la peur de tomber malade et de souffrir. Elle est bien souvent à mettre en lien avec un vécu traumatique : décès des parents et de proches. Un continuum se dessine ainsi entre maladie et vieillissement, et vient enfermer le vieillissement dans l'image du vieillir en mauvaise santé. Cette vision est celle d'un **vieillissement pathologique**. Cette conception est en tout point concordante avec la prédominance du devoir de ne pas vieillir, enjeu de santé publique. Il s'agit donc « *d'éviter les maladies et handicaps, c'est-à-dire de maintenir la santé et l'autonomie, d'avoir un bon fonctionnement physique et mental, de rester cognitivement et physiquement apte afin de continuer à être socialement engagé et actif* » (Trincaz, 2015, p. 476). Les personnes accueillies au sein de l'association semblent également se construire à l'aune de cette **injonction sociétale**. Telle qu'appréhendée, la vieillesse maladie est la dernière étape avant la mort.

c. La mort :

Dernière étape d'un processus inéluctable, la mort est l'issue du vieillissement. Comme nous pouvons le lire dans les extraits ci-dessous, maladie et mort sont intimement liées :

**Pierre** : « *Quand on est vieux, un rien peut faire mourir* »

**Jean-Pierre** : « *j'en suis conscient, je vais y passer, c'est la mort qui m'attend. La vieillesse, c'est la mort. 60 ans c'est là où tout se déclenche vers la fin* ».

**Aristide** : « *Etre vieux, c'est la maladie et la mort* ».

Les personnes interrogées vivent cela comme une fatalité et semblent plus angoissées par la possible survenue de la maladie que par la mort en elle-même. Ppour certains, le vieillissement se présente comme un problème pour lequel des solutions étaient à trouver :

**Georges** : « *On a toujours pas trouvé de solution à la mort* »

**Antoine** : « *C'est embêtant la vieillesse parce qu'on meurt et on est rabougri* ».

**Coraline** : « *C'est dommage qu'on ait pas trouvé encore de solution à la vieillesse. Les opérations qu'on fait à l'hôpital, ça enlève juste les rides mais ça enlève pas la maladie et la mort* ».

Pour conclure, au regard des différents éléments mis en avant, nous pourrions nommer cette vieillesse « dépendance » décrite, la *vieillesse* « **résignation** », résignation à l'inévitable, résignation à son propre sort. Le vieillissement apparaît ici comme une période de fragilisation physique de la personne, « *étape entre l'autonomie et la dépendance* » (Faya-Robles, 2018, p.6). Les altérations cognitives et mentales faisant notamment référence à des démences telles que la maladie d'Alzheimer et pourtant redoutées par la majorité des personnes, ne sont pas abordées par les personnes interrogées. Tout laisse à penser que les personnes accueillies, éprouvant déjà des difficultés mentales et/ou psychiques de par leur pathologie, peuvent être épargnée par cela du fait de leur situation de handicap. Leur vieillissement n'aurait alors pour seul signe, l'amointrissement physique menant à la dépendance physique.

Dans cette approche, à aucun moment, les personnes interrogées n'ont fait de distinction entre le vieillissement des personnes en situation de handicap et les autres, faisant ainsi de ce vieillissement un *processus indifférencié*. Le handicap physique en est le stigmate visible, celui par lequel les personnes en situation de handicap se trouvent affranchies de leur condition particulière (leur handicap), en basculant dans la normalité du processus du vieillissement, commun à tous, et caractérisé par de multiples pertes et incapacités.

Confrontée à des pertes multiples, la personne vieillissante se trouve face à une réalité difficile et douloureuse, la faisant lentement mais sûrement décliner vers un ralentissement général et

une modification de la dynamique de vie, la rapprochant de la mort. Elle est identifiée comme le temps qu'il reste à vivre avant la mort. Cette vieillesse « dépendance » témoigne de la crainte et de l'inquiétude qu'elle suscite. Cette approche déficitaire de la vieillesse dresse un tableau noir empreint de décrépitude, ne laissant que peu place à une vieillesse capacitaire. Le discours sur la vieillesse et le vieillissement ainsi que la mise à distance de ses signes annonciateurs est un moyen permettant de se détacher de sa propre finitude et de son angoisse de mort. Cette image de la vieillesse est similaire à la vision du vieillissement que se fait une majorité des moniteurs.trices de l'association : glissement rapide et irréversible vers une dégradation des capacités physiques. Toutefois, leurs représentations se différencient de celles communément partagées en ce qui concerne les pathologies cognitives liées aux vieillissements : pourtant élément majoritairement craint dans le vieillissement, il n'est à aucun moment évoqué par les personnes interrogées. Il est à noter qu'aucun élément ne permet à ce jour, au regard des 13 entretiens réalisés, d'établir un lien d'influence entre les représentations des professionnels.les et celles des personnes.

Ce tableau ne serait pas totalement complet sans la deuxième facette envisagée du vieillissement où l'expérience valorise cette étape et ouvre une perspective d'épanouissement.

### 1.3.2. La vieillesse « expérience » ou vieillesse « sagesse »

Au détour d'une discussion, Aline, travaillant à l'atelier restauration depuis 9 ans, me confie que : « *les cheveux blancs, c'est un signe de vieillissement du physique, mais l'esprit ne vieillit pas en même temps et pas pareil* ». Une distinction apparaît entre le vieillissement physique et le vieillissement spirituel comme l'évoque J. Trincaz, B. Puijalon et C. Humbert, en parlant de « *la distinction entre vieillesse physique et vieillesse morale, cette dernière ouvrant la porte à la sagesse l'expérience, l'autorité, quand la première résonne le plus souvent en termes de décrépitude* » (2011, p. 116). La sagesse est pensée à la fois en termes d'expérience accumulée au cours de sa vie, de chemin parcouru et d'obstacles surmontés, éléments permettant de lâcher prise sur les contraintes environnantes. Aline évoque à ce sujet « *être vieux c'est être plus sage. C'est ne plus se fatiguer à faire des moulins à vent, faire la révolution, ça sera plus de mon âge quand je serai vieille* ». Nous parlons ici de l'évolution de la maturité intérieure.

Mais la sagesse fait également référence à la notion de **transmission de savoir et de reconnaissance sociale**, comme un sentiment d'avoir œuvré à son parcours, et de pouvoir en tirer des enseignements à transmettre aux plus jeunes comme feuille de route. A ce sujet, Pierre,

peintre à l'atelier thermolaquage depuis 10 ans, voit tout l'intérêt de donner du temps dans cette dernière ligne droite avant la retraite pour « *apprendre aux jeunes ce que les moniteurs ont pu m'apprendre pendant toutes ces années. Travailler avec un jeune ça veut dire aussi qu'on me fait confiance et que je pense que j'ai fait un travail de qualité. Les moniteurs ils doivent être contents de moi pour me donner ce travail-là* ». Cette opportunité de transmission confère une place et un rôle importants à la personne à qui elle est confiée, valorisant son savoir-faire et ses connaissances. Cette vision est partagée par Bertrand qui dit, au sujet des personnes vieillissantes, préférer parler « *de séniors car j'ai l'impression que cela donne l'image que l'on peut apprendre à son prochain, transmettre au suivant, on est encore utile du coup* ».

Conception valorisante, elle dresse le portrait d'une vieillesse utile et légitime, d'une vieillesse assumée. Elle vient dire les expériences individuelles vécues, trace du cheminement vers le vieillir. Mehdi me confie, à ce sujet, au cours de notre entretien, que depuis son arrivée au sein de l'ESAT, il y a 40 ans, il rédige quotidiennement sur un cahier une page sur laquelle il retrace le déroulement de sa journée au sein de son atelier professionnel :

**Mehdi** : « *Tous les jours, depuis que je suis rentré ici, quand je rentre le soir, j'écris toutes les activités que j'ai faites à la menuiserie. J'ai écrit de nombreux livres. J'écris si j'ai fait un cadre, un meuble. Tout ce que je fabrique, je l'écris* »

**Moi** : « *Pourquoi écrivez-vous et pour qui ?* »

**Mehdi** : « *Pour ma mémoire. Je vais la perdre en vieillissant. Et puis je laisse une trace de mon travail et de mon passage ici, pour mes enfants et ma femme. [...] Je le montre de temps en temps à ma femme* ».

**Moi** : « *Combien de cahiers avez-vous rédigé ?* »

**Mehdi** : « *une quarantaine. A l'époque je les écrivais à la main sur un cahier, maintenant c'est sur l'ordinateur. Je veux transmettre mon savoir avant de partir. Ça laisse trace de ma carrière en menuiserie et aussi pour dire ma maîtrise des outils* ».

Véritable trace de son passage, ces cahiers constituent à la fois un moyen de pallier une mémoire possiblement défaillante (caractéristique d'un déclin cognitif), mais également une manière de se rappeler à la mémoire de l'autre et de légitimer son nouveau statut mérité de « sage ». Dans cette approche, son expérience accumulée au cours de sa vie fera alors de lui un homme respecté lorsqu'il sera vieux.

Tantôt perçue comme « fatalité » ou « mal à combattre », tantôt vécue comme un gage de savoir et de richesse expérientielle, la vieillesse apparaît, à travers cette catégorisation, comme affublée de deux facettes indissociables, telles que les décrivent les personnes en situation de handicap interrogées. V. Caradec parle à ce sujet de « *représentation bipolaire de la vieillesse* »

(2008b, p. 28) oscillant entre l'image du retraité actif et celle de la personne âgée dépendante. Cette approche est en totale correspondance avec les représentations communes du vieillissement et la notion de « bien vieillir » qui y est associée. Cette ambivalence apparaît plus marquée chez les personnes en couple vivant à l'extérieur de l'association (3 personnes interrogées sur 6). Bien que décrivant la vieillesse comme dépendance, ces derniers parviennent à se projeter dans une retraite active avec leur compagne ou compagnon, mettant en avant une nécessité d'en profiter après des années de travail. Pour les personnes célibataires, la vision négative de la vieillesse domine (5 personnes sur 7). Nous notons que parmi ces 5 personnes, 4 vivent au sein du Pôle Hébergement. La vieillesse est souvent mise en parallèle avec une peur de l'ennui et de se retrouver seul. Elle est associée à un départ du lieu de vie. Jean-Pierre me confie : « *il me tarde pas d'être à la retraite car j'ai peur de m'ennuyer et je ne sais pas où je serai non plus* ». Aristide ne cache pas son inquiétude : « *vous êtes ma vraie famille. Et puis si j'ai pas d'activités, et si vous y êtes pas, je sais pas du tout ce qu'il va se passer pour moi* ». Pour ces personnes accompagnées au quotidien depuis plus de 30 ans, cette prédominance négative met en évidence la volonté de mettre à distance ce qui, potentiellement, va causer un bouleversement important dans leurs parcours, un saut vers l'inconnu, une obligation de s'adapter à un nouvel environnement (changer de repères, d'habitudes, de cercles d'amis, etc.). Ces éléments seront abordés dans le chapitre 3.

Qu'elles soient en situation de handicap ou non, toutes les personnes seront concernées au cours de leur vie par le vieillissement. En ce sens, il me paraît pertinent de nous interroger quant à l'inclusion dans ce processus ordinaire, de personnes en situation de handicap, évoluant donc dans un contexte particulier et ainsi extra-ordinaire. Autrement dit, comment une personne connaissant un handicap perçoit son intégration dans cette dynamique commune?

### 1.3.3. Le vieillissement : une condition de retour à la « normalité » ?

La « normalité » est à entendre en termes de situation commune, de ce qui n'est pas singulier et qui a donc un caractère général. Il n'implique pas de notions de jugement entre bon ou mauvais.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap s'inscrit dans une « *normalité des cheminements de l'existence et une complétude de la vie* » (Zribi, 2012, p.67). L'appréhender et le saisir à travers le recueil de la parole des personnes concernées m'a permis d'en approcher leur vision. Il s'apparente à une traversée partagée par tout un chacun, en faisant un *mécanisme ordinaire*. Au fur et à mesure des différentes rencontres, je me suis aperçue que le terme de

« handicap » revenait régulièrement pour caractériser le vieillissement (9 personnes sur 13). Il est, en ce sens, décrit comme un élément perturbateur, venant handicaper la personne dans son quotidien. En ce sens, Geneviève, qui travaille aujourd'hui au sein du pôle multiservices de l'ESAT, affirme avec certitude que *« la vieillesse, ça handicape »*. Elle me décrit alors la situation de sa mère peinant à se déplacer et se trouvant ainsi empêcher de toute possibilité d'actions : *« elle devient prisonnière de son corps qui l'a portée toute sa vie. Si c'est pas handicapant ça ! »*. La vieillesse de sa mère est vue comme un handicap la privant de sa liberté de vie, le corps devient le squelette qui, antan soutenant, « trahit » son propriétaire. Ses propos sont partagés entre autre par Jean-Pierre affirmant que *« c'est handicapant à la longue d'être vieux »* mais également Coraline : *« C'est un handicap la vieillesse parce que ça empêche de faire des choses »*.

Ce handicap se concrétise pour d'autres, à travers la crainte de se retrouver en fauteuil roulant :

**Aline** : *« ça handicape de vieillir, on peut plus faire grand-chose. On peut se retrouver dans un fauteuil »*.

**Coraline** : *« J'aimerais pas me voir sur des chariots comme certains et ne plus marcher et dès fois même on n'entend plus et ça c'est dur »*.

**Valérie** : *« Il y en a même qui sont coincés dans des chaises qui roulent, d'autres ils ne marchent pas beaucoup. Etre vieux c'est rester dans une chaise roulante »*.

Dans ces différents cas de figure, il est intéressant de relever que le handicap physique paraît plus indésirable que la déficience intellectuelle ou les troubles psychiques, en cela qu'il est un vecteur d'immobilité. Contrairement aux difficultés physiques, la situation de handicap vécue par les personnes interrogées ne constitue pas, pour elles, un obstacle à la réalisation de soi. Les paroles de Geneviève viennent illustrer ce point. Suite à une encéphalite développée à sa naissance, elle souffre d'une déficience intellectuelle dite « légère » qui a pour conséquences des difficultés de compréhension et de concentration. Sa vision du handicap est assez tranchée : elle distingue le handicap causé par la vieillesse, du sien, verbalisant *« ce n'est pas pareil. Moi je peux faire plein des choses, sortir et avoir une vie normale. Le handicap de la vieillesse, il te tue »*. Bertrand, qui connaît des troubles psychiques nécessitant un traitement antipsychotique important, exprime, en ce sens *« mon handicap c'est pas le même parce que moi, je peux tout faire : je travaille, je sors, je conduis alors que quand on est vieux on peut plus faire tout ça »*. Le handicap psychique et/ou intellectuel qui affecte les personnes interrogées apparaît comme moins « handicapant » que celui causé par le vieillissement. Il est ainsi saisi à travers une échelle de gravité, témoignant d'un degré de validité, allant du moins invalidant (la déficience intellectuelle et psychique) au plus invalidant (la vieillesse à travers le handicap physique). Il

est projeté comme un handicap vers lequel tout un chacun se dirige et sera confronté : Georges explique que « *la vieillesse, on peut pas l'éviter. Il y a rien à faire, tout le monde est obligé de passer par là, c'est pour tout le monde pareil* ». Jean-Pierre exprime « *qu'au final, la vieillesse nous fait retrouver tous au même endroit : grand, petit, beau ou pas beau, on finit vieux, handicapé et on meurt* ». Geneviève, quant à elle, pense que « *tous ceux qui se croient mieux parce qu'ils ont pas eu de problème dans leur vie et ben ils finissent comme tout le monde. C'est le handicap de la vieillesse qui les attend* ».

Un autre type de vieillesse émerge : la **vieillesse** « **normalité** » au sein de laquelle tout le monde partage le même statut et les mêmes souffrances. Dans ce contexte, la construction de l'expérience du vieillir est-elle ainsi différente que l'on soit en situation de handicap ou non ? Comment passe-t-on d'une situation particulière à une situation partagée ?

## **CHAPITRE 2 : L'EXPÉRIENCE DU VIEILLIR**

Le vieillissement est une période particulière dans le processus de construction identitaire. Il contribue au questionnement du rapport à soi et constitue une épreuve de vie. Le terme de « vieux » en est le reflet, créant une tension identitaire forte entre la façon dont on se perçoit et celle dont on est perçu. En ce sens, la prise en compte des récits du vieillir est primordiale : ils témoignent des différentes façons dont les personnes se définissent dans leur parcours. Le recours au récit facilite la reconstruction narrative de soi venant redonner un sens au parcours accompli. Nous allons tenter de saisir, dans cette deuxième partie, l'expérience du vieillir à travers la question identitaire et les mécanismes de préservation de soi.

### **2. La construction de l'expérience du vieillir: vers une logique de préservation de soi**

#### **2.1. Identité pour soi, identité pour autrui : quand l'Autre favorise la continuité de soi**

##### **2.1.1. L'étrangeté à soi : une dualité en tension**

Au cours des entretiens réalisés, la notion de tension et de dualité est présente. Les personnes interrogées mettent en exergue un fort écart entre leur ressenti (fatigue, etc.), la façon qu'elles ont de se penser « non âgée », et le reflet du miroir renvoyant bien souvent des manifestations d'un vieillissement qu'elles souhaitent mettre à distance. Cette différence souligne l'étrangeté à soi que les personnes peuvent expérimenter en avançant en âge : Aline dit en ce sens : « *je ne suis pas vieille car je n'ai jamais eu l'âge de mes artères. J'ai un esprit très jeune et la maturité en plus. Pour te donner un exemple, c'est comme si j'étais pas dans le bon corps, tu vois* ». Pierre rajoute : « *je suis pas vieux. Je suis en forme même si des fois je suis fatigué. C'est drôle,*

*des fois j'ai l'impression que mon corps il a pas le même âge que ma tête ». Valérie précise : « j'ai peut-être 55 ans, mais ma tête elle a 30 ans. Etre avec Laurent (son compagnon, résident au FH, et qui a 30 ans) ça m'aide à ce que ma tête, elle vieillit moins vite que le corps. C'est chiant quand même parce que j'ai beau avoir 30 ans dans ma tête, mon corps il a plus alors des fois, je suis fatiguée quand on se balade alors que lui non ».*

Ces trois extraits témoignent du paradoxe vécu par les personnes interrogées, oscillant entre le sentiment intérieur d'être toujours le ou la même, et le ressenti des premiers signes de manifestations physiques du vieillissement, comme si l'identité se scindait en deux, faisant cohabiter l'être jeune, comme hors du temps et l'être présent (vieillissant). Dans son processus de construction identitaire, la personne tente de trouver un *équilibre entre ces deux identités*, afin de pouvoir s'envisager comme « continuité » et faciliter cette transition vers la retraite. Cet équilibre va lui permettre de ne pas concevoir le vieillissement comme une rupture avec soi mais bien comme le produit de ce que l'on a été à travers les différentes expériences relationnelles, professionnelles, etc. Nous pouvons noter que cet écart est ressenti d'autant plus fortement que l'on côtoie des personnes plus jeunes. Valérie prend conscience, de manière assez « brutale », en étant avec son compagnon de 25 ans son cadet, de cette différence entre « *sa tête et son corps* » comme elle l'exprime. Ce dernier élément vient mettre en évidence le poids du contexte de vie, dans le sens où le fait de résider, comme au sein du Foyer d'Hébergement ou du Foyer de Vie, avec des personnes plus âgées ou plus jeunes peut accentuer le fait de se sentir plus ou moins vieux. J.C Henrard écrit à ce sujet : « *on se sent vieux en présence des plus jeunes, jeune en présence des plus âgés* » (2002, p.18), sentiment éprouvé communément par tout un chacun, sentiment accentuant les tensions identitaires.

Cette étrangeté à soi peut se manifester également par le sentiment prédominant que la personne âgée est autre, et le désir de se différencier de cet Autre « dégradé » à l'image de Bertrand (60 ans, ESAT/FH) qui exprime : « *moi je vais pas faire comme les autres devant leur télévision ou leur livre. Moi je vais bouger* ». Bertrand met en place une « *stratégie de contournement* » (Meidani et Cavalli, 2018, p. 13). Développée par J. Mantovani et M. Membrado (2000), elle témoigne de la volonté des personnes qui y ont recours de se distancier de tous les signes reflétant le vieillissement et les dégradations associées. Cette stratégie se manifeste à travers le refus d'adopter certains rôles ou activités, et permet ainsi de tenir à distance les épreuves de disqualification dues à l'avancée en âge. En ce sens, A. Meidani et S. Cavalli insistent sur le fait que « *ces stratégies se disent dans le refus d'adopter certains rôles, de recourir à certains objets, de pratiquer certaines activités, de se plier à certains temps institutionnels, ou encore,*

*d'expérimenter certains espaces publics – une autre manière de tenir à l'écart l'épreuve de disqualification qui accompagne le vieillir* » (2018, p.13). Ces stratégies sont utilisées comme moyen de s'éloigner de la figure de la personne vieillissante comme dégradée. C'est en se revendiquant être différentes des personnes âgées, que les personnes interrogées se positionnent et affirment leur *rôle d'acteur.trice* dans ce processus du vieillissement. En ce sens, Georges m'explique ne pas vouloir faire des activités stimulant la mémoire ou des jeux de société tels que le scrabble, mettant en avant « *ça c'est pour les vieux* ». Associant ce type d'activités aux personnes vieillissantes, Georges ne peut se résoudre à y participer sous peine, selon lui, d'être associé à un « vieux » et de subir cette stigmatisation.

Ce sentiment d'étrangeté est accentué par le regard de l'autre et l'identité qu'il assigne. Les Autres ont ainsi un rôle important dans la définition de soi par rapport à la vieillesse. Les dires de Pierre viennent corroborer ce point : « *les jeunes de l'atelier, ils me disent que je suis vieux. Mais ça me vexé pas. J'ai l'expérience et je suis plus calme qu'eux* ». Assigné à une place de « vieux » par les travailleurs les plus jeunes, Pierre habite cette image par la valorisation de son expérience et de sa maturité acquise comme un nécessité de justifier le fait qu'il ne soit pas vieux. Il se détache d'une représentation négative en ayant recours lui-même à une autre représentation pour stigmatiser la jeunesse, faisant référence à l'immaturité et la fougue.

Jean-Pierre me parle également de son expérience : « *Au travail, les jeunes, ils m'appellent le papé. Ça me plaît pas. Ils savent bien que je suis pas un rabougri. [...]. Dans le bus, des personnes m'ont laissé la place. Ça m'a fait de la peine. Du coup quand je suis rentré, j'ai demandé à un éducateur s'il pensait que j'étais vieux. Et il m'a dit non alors ça m'a rassuré* ». Ce terme de « papé » ramène Jean-Pierre à un statut et une place qui lui rappellent son âge et sa retraite proche. Cette expérience dans le bus a engendré une dévalorisation de son image, lui-même décrivant les personnes âgées comme « rabougries ». Le regard de l'autre est primordial pour lui. Coquet, Jean-Pierre se retrouve dans un refus de vieillir. Suite à ce dernier épisode, il a demandé à son éducatrice référente de renouveler sa garde-robe afin de rajeunir son image. Il est également important de préciser que cette vision qu'ont ses collègues de lui le renvoie à son rôle « douloureux » de grand-père exacerbant ce souhait de s'en détacher. Jean-Pierre a trois petites-filles qu'il voit peu aujourd'hui du fait des relations tendues avec ses filles. Cet élément est éprouvant pour lui d'autant plus qu'il s'était projeté, il y a quelques années, comme un grand-père « gâteau » comme il se décrivait. Sur ce point, Coraline me livre de son ressenti : « *Jeanne, elle me dit la vieille. Je lui dis que j'ai de la bouteille plutôt et que ça fait plus de temps que je suis là. Mais il faut pas confondre la vieillesse et le fait que je suis là* »

*depuis longtemps. J'ai des cheveux blancs mais ça veut pas dire que je suis vieille* ». Dans cet extrait, Coraline se défend d'être vieille et met en avant son ancienneté plutôt que son âge. L'image renvoyée par l'ancienneté semble plus acceptable et valorisante, signe d'une reconnaissance sociale.

A travers ces différents exemples, nous constatons *l'importance du regard de l'Autre* dans la construction de l'identité et dans le sentiment d'étrangeté ressenti, à l'articulation entre la personne intérieure que l'on est, et la personne perçue ou l'image renvoyée. La mise à distance de la vieillesse favorise la préservation et la valorisation de soi et permet la stabilité entre identité pour soi et identité pour autrui. Elle constitue également une manière de s'affirmer. Ce sentiment est assez marqué chez la majorité des personnes en situation de handicap, quel que soit leurs âges ou leurs vécus. Ces divers éléments renvoient à une expérience du vieillir ordinaire, telle que peuvent l'expérimenter les personnes de manière générale dans leur avancée en âge. Cela vient également souligner, tout comme le confirment M. Membrado et T. Salord, les *multiples formes du vieillir*. Ils notent ce « *décalage important entre l'âge subjectif et l'âge effectif avec la progression dans le processus de vieillissement. La tendance à penser que les vieux sont les autres, apparaît souvent comme une manière de s'en distinguer* » (2009, p. 31).

#### 2.1.2. Un ancrage familial et amical essentiel : l'importance du support relationnel

Les liens sociaux apparaissent comme un support essentiel à la réorganisation du quotidien tout au long du vieillissement. Au cours de cette recherche, j'ai pu remarquer que l'environnement social (familial et amical) avait une place importante dans la construction de l'expérience du vieillir et du sentiment de continuité. Les personnes vieillissantes sont confrontées à une modification et une perte des rôles sociaux : la cessation d'activité engendre la perte du statut d'actif. Peut alors en découler un sentiment d'inutilité sociale. Certaines d'entre elles, dont le cercle familial et amical est présent, se projettent alors dans de nouveaux rôles :

- **Devenir parents de ses propres parents** :

L'avancée en âge des personnes donne lieu à un questionnement autour de leurs parents eux-mêmes vieillissants. Au cours des entretiens, j'ai pu noter qu'une *inversion des rôles* s'opérait. Les personnes interrogées, ayant toujours au moins un de leur parent, envisagent de manière systématique de prendre en charge leurs parents âgés, à l'image de Geneviève qui exprime clairement prendre soin de sa mère comme un devoir: « *ma mère, elle a 82 ans, je m'occupe d'elle. Avant, c'était elle qui s'occupait de moi. Tous les soirs, je vais la voir et le weekend je*

*la prend à la maison. Quand je serai à la retraite, je la prendrai toute la journée* ». Geneviève se projette dans ce nouveau rôle comme une manière de rendre à sa mère le temps qu'elle-même a passé à prendre en charge sa fille, dans une normalité. Antoine s'inscrit dans la même dynamique : « *à la retraite, je vais m'occuper de ma mère et faire ce qu'il y a à faire : mettre la table et tout ça. Elle aussi elle s'est occupée de moi, c'est donnant donnant. C'est à mon tour aujourd'hui* ». Ses actions apparaissent comme normales, tombant dans le sens commun. L'adulte en situation de handicap, toujours enfant de ses parents, change de rôle avec le passage à la retraite. Il devient lui-même le parent de ses parents. Dans ces deux extraits, la notion de « devoir à accomplir » peut-être relevée. Il assure la continuité entre un avant et un après. Par ce rappel au passé, il constitue un trait d'union avec le futur projeté et permet à la personne de garder des repères connus. Cette projection dans ce rôle n'est pas présente chez les personnes vivant en FH ou en FDV et dont les parents sont en vie. Elle reste prédominante chez les personnes vivant en appartement à l'extérieur. Deux éléments viennent éclairer ce point :

- Une relation distendue voire inexistante à leurs parents : les résidents.es des foyers ayant participé à cette recherche, n'ont que peu de relations avec leurs parents. Peu investies, elles se résument, bien souvent, à un appel téléphonique ponctuel, ou à un séjour de quelques weekends par an. Les parents eux-mêmes ne sont pas impliqués dans l'accompagnement de leurs enfants. Nous pourrions interpréter ceci comme du « donnant donnant » faisant écho aux paroles d'Antoine.
- Une capacité à s'occuper de soi amenuisée : les résidents du FH ou du FDV ayant participé à cette recherche ne sont pas en totale capacité, à ce jour, de s'assumer dans l'intégralité des actes de la vie courante. Ils bénéficient d'une aide pouvant aller d'un simple accompagnement administratif et budgétaire pour certains, à un accompagnement prégnant à l'entretien de soi et du lieu de vie. Dépendants de l'accompagnement prodigué par l'équipe, il paraît en ce sens complexe qu'il puisse penser la dépendance de leur parent, alors qu'eux-mêmes ont besoin d'aide.

Qu'ils soient homme ou femme, nous pouvons noter l'incidence des liens familiaux sur la manière dont les personnes se projettent dans la vieillesse.

- **Un détachement progressif du rôle de parents:**

Parmi les personnes en situation de handicap rencontrées, deux travailleurs de l'ESAT ont des enfants dont l'âge est compris entre 12 ans et 19 ans. En évoquant le vieillissement, chacun d'entre eux a pu expliciter que l'avancée en âge venait les confronter, à la fois à leur propre vieillissement et à celui de leurs enfants. Aussi, faire le *deuil de leur rôle de parents* est une

épreuve les renvoyant à leur « inutilité » dans le sens où, relativement grands, ces derniers sont désormais en capacité de s'assumer dans le quotidien, sentiment renforcé avec leur prochain départ à la retraite : Mehdi raconte : « *Avec ma femme, on s'est demandé ce qu'on allait faire quand les enfants partiront. On a passé tout notre temps à s'en occuper. Et puis on s'est dit qu'on allait s'occuper d'eux de loin, et de nous aussi. On revient finalement comme quand on s'est rencontrés, tous les deux. Quand on sera vieux, ils s'occuperont de nous comme j'ai fait avec mes parents* ». Cette perte du rôle parental oblige Mehdi à repenser son vieillissement différemment et réaménager son quotidien en réinvestissant de manière plus prégnante son rôle de mari, et la place de son couple. Nous voyons une référence au passé, comme retour à un ancrage connu, s'avérant sécurisant pour la suite de sa trajectoire : la rencontre avec sa femme, la prise en charge de ses propres parents.

En ce qui concerne Pierre, il explique : « *un jour elles auront plus besoin de nous, les filles. La première elle a été élue miss de la ville et la deuxième, elle va faire des études de vétérinaire. On les a bien élevées. J'en suis fier. A la retraite, elles auront pas besoin de moi. On partagera d'autres choses. Elles auront sûrement des enfants, ça va faire drôle* ». Afin de contrebalancer la perte du rôle parental, Pierre, quant à lui, se projette dans son rôle probable de grands-parents, moyen d'assurer sa continuité identitaire dans le temps. Il a également recours à la « *valorisation indirecte de soi* » (Caradec, 2008b, p. 35) à travers la fierté qu'il éprouve, quant aux différentes réussites de ses filles. Cela « *signe la réussite de sa propre existence* » (idem, p. 35). Par cette valorisation, Pierre associe passé et présent, ce qui lui permet de préserver son identité dans sa projection dans l'après-retraite.

- **Un réseau amical comme point de sauvegarde de son histoire**

Dans ce processus de vieillissement, le réseau amical a également sa part d'importance, tout comme le verbalise Geneviève : « *ça va pas me manquer le travail. Je vais pas m'ennuyer quand je serai à la retraite, mais c'est les collègues et les amis qui vont me manquer. Je pense que je viendrai les voir de temps en temps, je peux ?* ». En poursuivant notre discussion avec elle, je comprends que ses amis, rencontrés à l'ESAT, détiennent une partie de son histoire, instants de vie partagés qui permettent d'entretenir et faire perdurer son image dans le présent. La remémoration des moments vécus ensemble résonne comme un ***ancrage du passé dans le présent et le futur***. Jacques précise à ce sujet : « *si je pars à la retraite, c'est les copains qui vont me manquer et vous aussi. Suivant où je vais être, je viendrai quand même. On gardera contact comme pour Yves et Jeanne (couple de personnes en situation de handicap parti en maison de retraite il y a plus de 10 ans). On va les voir de temps en temps et on se remémore*

*les bons souvenirs. On a en a fait des choses ensemble. Ils sont contents quand on y va avec les autres ».* Dans ce moment particulier de transition, Geneviève et Jacques privilégient les éléments les plus signifiants à leurs yeux, leur permettant ainsi d'éviter toute rupture. L'Autre constitue un élément d'attache au passé, un moyen de laisser trace de son histoire et d'édifier un pont entre le passé – présent - futur. En existant dans le futur projeté, l'autre « ami », témoin et acteur du passé, devient un facteur de préservation de son identité.

Dans cette analyse, il est important d'apporter quelques précisions quant à l'incidence des trajectoires personnelles. Les personnes interrogées se projettent plus facilement dans l'avancée en âge lorsqu'elles ont un environnement proche et familial présent. Les personnes résidant en FH et en FDV n'ont à aucun moment mentionné le fait d'investir de manière plus importante les liens familiaux. Pour ces 8 personnes, là où les liens avec leur famille sont discontinus pour certains, ils sont inexistantes pour d'autres. Le rôle familial et leur implication sont quasi inexistantes. Leur investissement auprès d'eux est alors en miroir. Aristide explique que « *ce sont les éducateurs qui vont me manquer. Mathilde (éducatrice) ça fait 15 ans qu'elle me suit [...]. Vous êtes ma vraie famille* ». Nous comprenons alors ce détachement. L'institution représentée par les professionnels les prend place et lieu de la famille.

La modification des rôles sociaux et des statuts se retrouve chez les personnes en situation de handicap comme tout un chacun. Le processus de reconstruction identitaire qui en découle apparaît également comme fonction des trajectoires personnelles et de supports familiaux et amicaux à disposition, leur permettant de mener à bien cette transition.

### 2.1.3. La stratégie du « contraste descendant » : quand l'Autre devient un vecteur de préservation de soi

Nous allons ici aborder la notion de stratégie du « contraste descendant », permettant à l'individu de se rassurer concernant son propre état mais également de se valoriser :

**Pierre** : « *Moi j'ai pas trop connu Patrice (travailleur parti à la retraite). Les autres ils m'ont dit avec l'âge il est devenu fatigué. Moi ça me le fait pas. Je suis en forme même si je fatigue. Comparé à d'autres, je tiens la route* »

**Aline** : « *Je fais pas mon âge. Au travail, ils voient l'énergie que j'ai. C'est eux qui ont l'air plus vieux. Par rapport aux autres, je pète la forme* »

**Coraline** : « *je me trouve plutôt en forme même si dès fois je suis un peu fatiguée. C. (autre travailleur) il est plus jeune que moi mais on dirait qu'il est plus vieux. Moi ça va.* »

Ces différents extraits mettent en évidence la comparaison à l'autre comme *valorisation de soi*, à travers une distanciation des premiers stigmates du vieillissement. Malgré certaines manifestations déjà présentes comme la fatigue, cette comparaison sonne comme *un déni de leur vieillissement*. L'Autre est à la fois celui qui permet de sauvegarder sa continuité mais également qui fait lien entre un « vécu » et un « à vivre », trait d'union assurant la transition apaisée vers un vieillissement annoncé.

Bien que la majorité des personnes interrogées aient fait référence à ce type de comparaison, Geneviève, quant à elle, perçoit un vieillissement vers lequel elle souhaiterait tendre, comme un moyen de dédramatiser ce processus et d'envisager une projection moins négative : « *je vois des personnes vraiment âgées en ville et elles marchent. J'en vois, ils sont bien, y'en a même des femmes qui sont coquettes. Je me dis que j'aimerais être comme ça* ». Cette stratégie est dite de « *contraste ascendant* ». Nous voyons comment Geneviève s'envisage vieillir, faisant référence à des personnes en bonne santé, sans difficultés de mobilité apparente, tranchant ainsi avec la vision dégradée majoritairement partagée.

Les points évoqués permettent de mesurer la tension identitaire créée par l'avancée en âge et l'importance de l'Autre dans l'équilibre recherché. Le phénomène d'étrangeté à soi ressenti et le rapport à l'Autre comme support essentiel dans cette construction, mettent en évidence l'inscription des personnes en situation de handicap dans un processus expérimenté par l'ensemble des personnes avançant en âge, témoin d'une vieillesse ordinaire. Afin de préserver leur identité, elles ont également recours à des stratégies.

## **2.2. Les mécanismes de préservation de soi**

La reconstruction identitaire engendrée par le vieillissement ne peut se faire sans recours à diverses stratégies, telles que la déprise. Elles permettent d'assurer une traversée du temps préservant leur identité propre, en dépit des différentes conséquences physiques et sociales liées au vieillissement. Dans le cadre de mon analyse, j'ai pu repérer trois mécanismes mobilisés par les personnes, en amont de leur départ à la retraite :

- La déprise stratégique ou la prise en compte des effets du vieillissement
- La déprise « inquiète » ou prise de conscience de sa propre finitude
- La reprise ou le réaménagement actif de la vie

### 2.2.1. La déprise stratégique : s'adapter pour ne pas renoncer à être soi

Les personnes interrogées tentent d'anticiper au mieux les effets de leur vieillissement en prenant appui sur leur vision de la vieillesse. Aussi, leur façon de s'envisager et de se projeter, laisse penser qu'elles auront recours à la déprise. Dans nos échanges, elles dessinent le contour de ce qui les attend, afin d'en faciliter son acceptation et de délimiter le temps restant pour en profiter :

**Mehdi** : « *Je vais en profiter avant de finir cloué dans un lit. Quand je serai à la retraite, on va aller faire des balades avant que je n'y arrive plus. Et puis marcher, ça entretient le corps [...]. Pourquoi pas regarder les émissions qui parlent des voyages à la télévision. C'est comme si on voyageait mais dans ton canapé. Je vais aussi finir ma maison en Tunisie avant de plus pouvoir le faire* ».

**Aline** : « *on ne sait pas ce qui peut arriver dans la vie. Alors je vais continuer à faire du vélo électrique, je l'ai acheté il y a pas longtemps, c'est pour m'économiser, comme ça je peux en faire plus longtemps quand je travaillerai plus* ».

**Coraline** : « *avec B. (son compagnon), on veut continuer à faire des randonnées, mais moins loin, pour pas trop nous fatiguer. Je crois que je vais arrêter le sport du jeudi parce que faire de la randonnée et du sport ça fait beaucoup. Ça va nous épuiser et il faut qu'on en profite un peu. Quand on sera très fatigués, on regardera la télé* ».

Ces extraits témoignent d'un recours possible à une forme de déprise stratégique et me semblent évocateurs du réaménagement du quotidien envisagé par les personnes. Ils soulignent également l'importance de l'anticipation des effets du vieillissement dans la projection de la vie à la retraite. Nous assistons à une **rationalisation des capacités projetées**. Certaines activités vont ainsi être aménagées à des fins d'économies de soi, comme pour rallonger leur propre capacité et ainsi de repousser les pertes physiques. Par ce biais, le sentiment de fragilité est mis à distance, accentuant la vision capacitaire de soi. Le sentiment d'emprise sur son quotidien est renforcé comme rendant possible la maîtrise du temps.

Ce travail de réorganisation et d'aménagement de la trajectoire de vie est un véritable travail de négociation avec soi : poursuivre ce que l'on aime faire, envisager des actions adaptées, permettant de ne pas y renoncer : Jacques, amoureux de la nature, projette pour sa retraite « *de faire un peu de vélo électrique, et puis quand je serai usé, je continuerai à la maison, sur un vélo de dedans (d'appartement), devant les émissions de la télé quand il y a des reportages sur les paysages. C'est beau, ça sera un peu comme si je sortais en vrai dans la nature* ». Nous assistons à une recomposition de soi, prenant appui sur les activités déjà réalisées par la personne et ses envies afin d'en édulcorer la teneur, mais permettant aussi de ne pas l'arrêter et

de préserver un certain épanouissement. Nous notons une volonté de ménagement de soi, moyen de protéger son intégrité face au temps et d'appréhender les futures pertes et incapacités à venir. Les satisfactions envisagées contrebalancent avec les pertes potentielles.

Le recours à ce mécanisme est plus prégnant chez les personnes ayant verbalisé ou connaissant des manifestations de leur propre avancée en âge, comme par exemple Mehdi, qui m'explique que son « *état de santé se dégrade petit à petit* », Pierre qui exprime « *moi je suis en forme même si dès fois je fatigue maintenant* », ou encore Jean-Pierre qui me confie que « *j'ai mal au dos des fois alors que ça m'arrivait pas avant* ». La fatigue et les douleurs physiques jouent le rôle de déclencheurs.

De plus, je constate également que seules les personnes en ESAT et en FH laissent entrevoir la mobilisation de ce processus. Cela peut s'expliquer par le fait que, parmi les trois résidents du FDV, la notion de retraite, de l'avant et de l'après n'a pas exactement la même résonance que pour les personnes travaillant à l'ESAT, même si dans leurs trajectoires passées, et pas si lointaine, ils ont été amenés à travailler de nombreuses années au sein des ateliers professionnels. Leur prise en charge en foyer de vie a constitué pour eux une sorte de mise à la retraite, le volet productif n'étant plus présent. Aristide verbalise, en ce sens, « *depuis que j'ai arrêté le travail, je suis un peu comme à la retraite* ». Aussi, leur vision s'inscrit dans une continuité avec ce qu'ils connaissent aujourd'hui dans le cadre de leur accompagnement. Ils font souvent référence, dans leur projection, à la poursuite des activités éducatives telles qu'elles sont proposées par les équipes, en adéquation avec les capacités de chacun : « *c'est des activités qui sont faites pour ce que j'arrive à faire. C'est pas difficile. Le sport c'est un peu difficile mais se balader au bord du canal (du midi) c'est bien* » explique Georges.

Nous notons ici le ***double mouvement induit par la déprise*** comme stratégie adaptative : la personne se trouve à la fois, dans une recherche de solutions pour parer la perte ou l'accepter, et à la fois dans le gain d'un confort et satisfaction. La personne oscille ainsi entre un éloignement au monde, dû à des incapacités rendant difficile la poursuite de certaines activités, et le maintien dans le monde, à travers leur réaménagement. Cette conception vient temporiser la vision purement déficitaire du vieillissement et ouvre le champ à une vieillesse plus positive.

Cet angle d'approche vient mettre en avant une forme ordinaire du vieillir à la fois processus hétérogène et commun dans le sens de « normalité ».

### 2.2.2. La déprise « inquiète » : quand penser sa mort redonne un sens à sa vie

Manifestation de la peur renvoyée par l'avancée en âge, la déprise « inquiète » atteste de la conscience de sa propre finitude. Cette conscience s'inscrit dans un long processus de maturation cognitive et affective, mais aussi en lien avec le vécu personnel. J'ai pu constater, au cours des entretiens réalisés, une réelle inquiétude en abordant la question de la vieillesse et donc de la mort, intimement liée.

Prenant forme de fatalité pour certains, à l'image de Mehdi, « *un jour où l'autre on partira. Je n'ai pas peur de vieillir, ni de mourir, c'est la nature* », ou Antoine qui explique « *j'ai fait mon temps ici. Elle viendra un jour, la mort, ça tourne l'âge* », elle constitue une crainte non dissimulée pour d'autres, les amenant à penser l'après en fonction de la mort :

**Jean-Pierre** : « *j'ai peur de savoir si je peux tenir encore longtemps après 60 ans. Et si je meurs avant ? Alors je me dis que si je continue à prendre le bus par exemple et que je tombe, et ben je pourrais plus bouger alors je serai près d'être vieux Du coup, j'arrêterai de prendre le bus pour éviter ça. Je veux pas me mettre en danger* ».

**Valérie** : « *ça m'angoisse de mourir, quand on vieillit, on est pas loin de la mort. Du coup, je sais pas si on doit faire plein de choses ou pas pour pas risquer. Je resterai tricoter plutôt que de trop bouger. Me balader si mais pas faire des randonnées* ».

**Aristide** : « *ça me fait peur de vieillir parce que je veux pas mourir et souffrir. Tu vois J. (son frère de 63 ans) il a eu son accident du cœur, il savait pas sinon il aurait fait attention et il aurait arrêté de travailler. Moi je me dis que je vais faire attention, je vais rester tranquille et faire des activités où ton corps il est pas fatigué comme la télé, tu vois et pas de foot avec les autres* ».

Ces quelques extraits mettent en lumière la peur de la mort mais également un questionnement autour des comportements et attitudes à tenir pour la mettre à distance voire l'éviter. Ce mode de déprise se caractérise, dans ce cas, par ***l'aménagement de certaines activités et l'abandon d'autres*** jugées à risque par les personnes. Aristide ne se voit pas poursuivre le foot ; Valérie, quant à elle, s'imagine abandonner la randonnée au profit d'un investissement dans une activité plus adaptée ; pour Jean-Pierre, ne plus prendre le bus sonne comme un évitement du danger et la garantie de sa survie. Le recours à ce mécanisme concerne 6 personnes sur les 13 interrogées. Parmi elles, 5 souffrent de déficiences intellectuelles. En ce qui concerne les autres personnes, elles ne manifestent pas aussi ouvertement cette peur et n'envisagent pas de renoncement aux activités appréciées.

Le déclencheur de cette forme de déprise, ici, est la survenue d'une problématique médicale ou de la maladie, le décès d'un proche, évènement vécu ayant entraîné une rupture dans la vie de la personne. Le vécu personnel a une incidence quand à cette inquiétude et l'exacerbe. Les 6 personnes concernées ont eu une expérience traumatique au sein de leur entourage, ayant vécu le décès d'une personne proche. Comme pour tout un chacun, les trajectoires individuelles impactent considérablement notre vision de la vie, et plus précisément du vieillissement.

Cette forme de déprise étudiée est intéressante à plusieurs niveaux. Si, au premier abord, elle reflète les angoisses de mort, elle permet aux personnes de se projeter dans le processus de vieillissement et ainsi de l'accepter. Malgré leur peur, les personnes se mobilisent, comme obligées, afin de profiter du temps qu'il leur reste. Tout se passe comme si elles ressentaient une certaine urgence à programmer et réaliser des activités avant que la mort n'arrive et qu'il ne soit trop tard.

A travers leurs paroles, les personnes interrogées laissent entrevoir, à leur retraite, un recours à ces mécanismes de déprise, leur permettant de **conserver leur auto-détermination**. La personne s'affirme en tant qu'actrice de sa propre vie. Nous assistons à une autorégulation de leur quotidien, comme la conservation d'une capacité décisionnelle et de leur pouvoir d'agir. La négociation s'opérant avec soi engendre une remobilisation de soi et renforce leur inscription dans la quête d'autonomie. Le vieillissement n'apparaît plus essentiellement comme une somme de pertes des capacités mais comme une façon de sauvegarder une continuité de soi.

Ces différents points permettent de noter le caractère différentiel de la déprise. Nous pouvons appréhender et saisir les modifications identitaires en œuvre dans le vieillissement, à travers les investissements poursuivis ou aménagés. Ces différents mécanismes sont mobilisés au même titre que l'ensemble des personnes avançant en âge.

### 2.2.3. La reprise ou le réaménagement dynamique de la vie

Bertrand travaillant au sein de l'ESAT et accueilli au Foyer depuis 45 ans, projette de « *se mettre à la rando. [...] parce que quand vous travaillez, vous vous dites que vous avez pas le temps de faire ça. Quand je serai à la retraite, je vais prendre le temps et faire de nouveaux trucs avec Coraline. Au foyer, dès fois, j'aimerais faire d'autres activités. Mais on est nombreux alors je vais pas proposer parce que si ça plait pas à tout le monde, je vais être déçu* ». A sa retraite, Bertrand s'envisage dans une nouvelle activité avec sa compagne. Nous notons une volonté de s'affranchir du cadre connu depuis des années, carcan institutionnel, comme pour

réaffirmer un pouvoir décisionnel quelquefois tempéré ou amenuisé par les conditions d'accueil collectif. Mais aussi, un désir important de combler ce temps qui va rythmer leur vie, comme une *manière d'apprivoiser cette nouvelle temporalité*. Bertrand se rappelle avec nostalgie avoir arpenté de nombreux chemins de randonnées avec son père lorsqu'il était enfant. Nous notons ici une mobilisation du passé à travers la « *reviviscence* » permettant à Bertrand de lier une action passée avec le présent. Ce sentiment est d'autant plus exacerbé qu'il a vu son père décéder quelques semaines avant sa retraite, pouvant expliquer ce souhait de se réaliser à travers une nouvelle activité, à la fois comme volonté de se remémorer le passé mais également sur un fond de prise de conscience de sa finitude. S'appuyant sur son histoire personnelle, il envisage sa trajectoire à venir, jalonnée par des repères connus, limitant ainsi l'étrangeté ressentie et permettant de réduire la distance entre le passé et le futur.

Mehdi souhaite, pour sa part investir les liens familiaux « *prendre du temps avec mes enfants et aller voir ma famille en Tunisie. C'est vrai qu'avec le travail on est fatigué et des fois j'ai pas envie de faire des activités ou sortir* ». Derrière ce désir de profiter des siens, Mehdi dit vouloir transmettre l'éducation qu'il a reçu de ses parents à ses propres enfants « *c'est comme ça que j'ai été élevé et mes enfants aussi. On profite jusqu'au bout de tous et on se soutient* ». Sa famille constitue un support essentiel lui permettant de faire lien entre sa vie actuelle et sa vie future, moyen d'assurer une continuité de soi.

Aline, quant à elle, souhaite « *se recentrer sur moi, j'aime le développement personnel et quand j'arrive du travail, je prends pas le temps d'aller aux conférences. Ici, on est nombreux. Moi j'ai envie de passer du temps sans toutes ces personnes* ». Nous comprenons le poids que représente, pour Aline, le collectif au sein de l'association et son désir de s'en détacher lorsqu'elle sera à la retraite. Aline se projette ainsi dans une activité individuelle pour se reconnecter à « *ses propres envies* » et regagner sa capacité de décider pour elle-même.

Geneviève envisage de retrouver ses habitudes qu'elle avait un peu délaissées avec le travail et la fatigue ressentie « *je vais reprendre d'aller au loto avec Hélène (amie de l'ESAT) tous les weekends. On a le planning : le samedi soir à L (village) et le dimanche midi à A (village). J'embarquerai mon mari. Il aime pas trop mais il vient pour me faire plaisir* ». L'entourage de Geneviève est un support de reprise d'activités lui permettant à la fois d'assurer sa continuité mais également de se projeter dans des activités à partager.

La reprise est « *un hymne à l'inventivité déployée pour contourner ces obstacles et leur substituer de multiples ouvertures* » (Drulhe et al., 2007, p. 336). A travers les différents entretiens, je note, pour la majorité des personnes, et indépendamment de leur mode d'accompagnement, qu'elles se projettent dans des activités nouvelles ou dans une reprise de celles délaissées, de manière individuelle ou partagée avec une ou deux personnes. Si Bertrand les envisage avec sa compagne, Mehdi quant à lui privilégie les liens familiaux. Geneviève souhaite partager des activités entre couples et Aline privilégie la solitude. La notion de la collectivité apparaît comme lourde à porter et la nécessité de s'en détacher est prédominante, essentiellement pour les personnes vivant en autonomie à l'extérieur de la structure.

Pour les résidents du Foyer d'Hébergement et du Foyer de Vie, à l'exception de Coraline et Bertrand (en couple), les activités nouvelles projetées sont très souvent collectives : Jean-Pierre souhaiterait que les éducateurs l'aident à trouver un groupe de personnes avec qui aller se balader le long du canal quand il sera à la retraite. Valérie, quant à elle, « *voudrait faire d'autres choses qu'ici, de nouveaux trucs à découvrir, avec d'autres personnes* ». Aristide envisage, lui, de « *partir en croisière avec d'autres personnes et faire plein de nouvelles activités* ». Cette dynamique de reprise ou de projection dans de nouvelles activités collectives est d'autant plus prégnante que les personnes interrogées ont un degré d'autonomie assez peu développé à l'image d'Aristide, Georges ou Jean-Pierre. Dans ces derniers extraits, nous voyons que les équipes éducatives constituent un support sur lequel les personnes s'appuient pour envisager l'après. Accompagnées à la fois de manière collective et individuelle, les résidents vivent une collectivité obligatoire et donc des activités bien souvent partagées, même si des actions plus individuelles sont proposées. Accueillies pour la plus grande partie depuis plus de 35 ans, leur quotidien est bercé par ce collectif, rejeté à certains moments, et qui, pourtant, semble constituer un repère facilitateur dans leur projection, modèle dans lequel ils souhaitent s'investir.

A travers ces différentes stratégies, nous pouvons noter une réelle capacité de projection, et de volonté de réalisation de soi. Quelle que soit la façon dont cela prend forme, ces mécanismes sont les témoins de l'investissement dans de nouveaux rôles et statuts. Même si les représentations autour de la vieillesse sont négatives, l'analyse des mécanismes mis en place par les personnes interrogées en donne une vision toute autre, appelant les personnes à se remobiliser, à être actives dans leur vie, et engageant leur pouvoir d'agir en réaménageant leurs actions et leurs quotidiens. A travers cette analyse, la déprise apparaît comme un processus actif de réorganisation de la vie. Elle est, bien souvent, dans cette recherche, mobilisée par les personnes expérimentant elles-mêmes les premières manifestations de leur avancée en âge. Ces

dynamiques de déprise et reprise se manifestent différemment selon les trajectoires personnelles. Ces deux concepts mettent l'accent sur la notion de vieillissement comme « *un processus négocié plutôt qu'un état imposé* » (Meidani, Cavalli, 2018, p.15), mais également sur le caractère ordinaire de ce dernier.

Dans cette troisième partie, je vais aborder le double rôle de l'association dans la construction de l'expérience du vieillir ainsi que l'incidence des modes d'accueil dans le travail du vieillir.

## **CHAPITRE 3 : PROJECTION A LA RETRAITE ET MODES D'ACCUEIL**

Evènement ponctuant l'avancée en âge, au même titre que l'entrée en maison de retraite ou le veuvage, la retraite constitue une « *occasion privilégiée d'activation du processus de construction identitaire* » (Caradec, 2009, p. 38). Ce moment de transition biographique engendre un travail nécessaire de reconstruction identitaire. L'âge de la retraite est un *marqueur institutionnel fort* : il est le point de départ de toutes nouvelles négociations de soi impliquant une réorganisation de son existence autour d'activités permettant d'occuper le temps libéré. Il marque symboliquement l'entrée dans la vieillesse. Dans cette partie, nous allons aborder le rôle de l'institution, à la fois facilitatrice dans ce processus, et accélératrice du sentiment de vieillir. Pour finir, nous verrons comment le parcours de vie et l'institutionnalisation au long cours peuvent façonner cette expérience du vieillir et les projections des personnes.

### **3. Une association impliquée dans le travail du vieillir : un rôle d'acteur multifacette**

#### **3.1. Des modalités d'accompagnement facilitant le processus de transition identitaire : les rites de passage**

Au cours de ma recherche, tentant de réinventer ma façon de voir cette association dans laquelle je travaille depuis quelques années, j'ai pu constater qu'elle contribuait à faciliter le passage à la retraite à travers l'aide à la prise de conscience de la future cessation d'activités. Concourant à l'acceptation de cette transition, elle favorise la reconstruction identitaire. Son action se formalise autour de la *mise en place de rites de passage*, ayant pour objectif d'organiser et accompagner les transitions biographiques. La finalité poursuivie est d'éviter le sentiment de rupture et de valoriser ce passage à la retraite. Le vieillissement est saisi ici comme une épreuve. J'ai pu repérer deux phases importantes : la phase de préparation et la phase de séparation.

### 3.1.1. La phase de préparation : l'acceptation

Cette phase est essentielle. Bien souvent, elle se formalise avec la réalisation d'une formation de 5 jours intitulée « ma vie après l'ESAT ». Proposée pour les personnes de plus de 55 ans, cette formation est organisée au sein de l'association et accueille des travailleurs.euses de différents ESAT du département. Elle participe à la prise en compte de l'inquiétude des personnes qui, même si elles attendent, pour beaucoup, la retraite avec impatience, montrent une pointe d'angoisse et de peur pour ce qui les attend. Elle informe les personnes de leurs droits mais également des différentes façons d'occuper leur temps libre.

Mehdi a bénéficié de cette formation il y a deux ans. Il en parle comme un espace où il a pu « *parler de tout ce qui m'inquiétait et les questions que j'avais. Avec A. (conseillère en économie sociale de l'ESAT), j'ai pu après aller lui demander ce que j'allais gagner pour voir si j'allais m'en sortir* ». Sa participation a permis de dédramatiser une étape essentielle venant pourtant cristalliser des angoisses. Il a fait, par la suite, la démarche de solliciter la conseillère et a poursuivi ce travail. Geneviève, quant à elle, y a participé il y a trois ans sous les conseils d'une travailleuse de l'ESAT : « *c'est A. qui nous propose cette formation. On choisit si on veut y aller. Moi, j'y suis allée parce que V. (ancienne travailleuse) m'a dit que ça répondait à beaucoup de questions. Ça donne des pistes pour s'organiser après et occuper son temps. Et tu rencontres d'autres personnes qui sont pas d'ici, elles sont inquiètes comme toi, alors tu te dis que t'es quand même pas seule à te poser des questions* ». Cette formation lui a permis d'être rassurée quant à ses questionnements et de sécuriser son « après ESAT ». Les échanges avec d'autres personnes ont rendu légitime ses propres interrogations auxquelles elle a pu trouver des réponses. Elle parle de ce moment comme une récompense après une longue carrière de 44 ans passée à l'ESAT.

Reconnaissance d'une retraite à venir bien méritée, ce temps est souvent attendu par la plupart des futurs retraités et vient valoriser leur parcours. Ainsi, Valérie estime « *qu'on doit lui proposer comme tout le monde* » même si elle est « *moins vieille que les autres et que pour l'instant cela ne la concerne pas* ». Elle souligne ici la normalité dans laquelle elle souhaite s'inscrire et l'étape que cette formation constitue. Nous voyons également qu'envisager cette formation est une façon de mettre à distance la vieillesse vers laquelle elle se dirige, mais aussi de s'inscrire dans un processus partagé par les autres travailleurs.euses. Néanmoins, cette question ravive ses inquiétudes en lien avec son départ du foyer : « *tu crois toi que d'ici là, que je fais cette formation, je saurai où je vais habiter après ?* ». Nous notons ici la rupture créée

par la retraite pour les résidents.es du FH, où les dimensions professionnelles et personnelles sont imbriquées l'une dans l'autre, le départ de l'ESAT entraînant le départ du FH.

Pour Aristide, Georges et Marc, tous trois accueillis au sein du Foyer de Vie en 2014, cette formation ne leur a pas été proposée. Ils ont mal vécu cela car ils ne se sont pas sentis considérés dans leur carrière professionnelle, malgré respectivement 38 ans, 39 ans et 30 ans d'ancienneté. Georges me confie à ce sujet que *« c'est dur quand même parce qu'on a travaillé comme tous les autres et voilà, pouf, on part et c'est comme si on avait jamais travaillé. Y'en a en plus qui l'on fait et franchement, c'est pas le travail qui les a étouffés »*. Cette formation a une double fonction : **étape essentielle de préparation** à la retraite mais aussi **vecteur de reconnaissance et valorisation de soi**, après des années de labeurs et d'investissement.

Le passage d'un temps plein de travail à un temps partiel constitue une autre modalité facilitant la préparation du passage à la retraite. Cette possibilité d'aménagement est déclenchée, la plupart du temps, par une difficulté d'accomplir les activités professionnelles devenues trop pénibles avec l'avancée en âge. Lorsque cela est mis en place, cela permet aux personnes de rester un peu plus longtemps au travail. C'est ce qui a motivé la demande de Jean-Pierre, il y a deux ans, alors qu'il avait 55 ans : *« j'ai demandé à travailler à mi-temps parce que je suis un peu fatigué. Le médecin m'a dit que travailler à mi-temps ça m'aiderait à tenir jusqu'à 62 ans »*. Cet aménagement du temps de travail est un moyen de se préparer à la retraite et d'amorcer son entrée dans l'avancée en âge. La planification de sa participation à la formation en 2020 a été la deuxième étape, signe du tournant important qui s'annonce, de son entrée dans la vieillesse : *« A. m'a dit que la formation sur la retraite a été mise sur le tableau des plannings suite à ma demande pendant mon projet personnalisé. Ça y est, c'est à mon tour, ça veut dire que le travail c'est bientôt fini pour moi »*. Annonciatrice de l'entrée dans l'avancée en âge, elle prépare à l'acceptation de la cessation d'activités.

Une autre modalité d'aide à la préparation de la retraite est la mise en place d'une fonction de tutorat pour ceux et celles qui le souhaitent. Cela consiste à proposer, lors de l'année précédant le départ à la retraite, d'occuper, avec l'appui du/de la moniteur.trice, un travail en binôme permettant de former les autres travailleurs.euses sur des activités désignées. Les compétences des personnes sont ainsi valorisées. En poste depuis 40 ans au sein de l'atelier menuiserie, Mehdi a pris ses nouvelles fonctions il y a six mois et s'applique à transmettre son savoir-faire aux personnes qui le souhaitent. Respectés au sein de l'atelier, il est content de me dire que c'est pour lui une fin de carrière inespérée, alliée à un sentiment d'utilité malgré son départ

prochain « *j'aurai été utile du début jusqu'à la fin* ». Pierre se dit satisfait car « *comme il va partir, je trouve que c'est bien de former les jeunes* ». D'autres personnes ont refusé cette proposition comme Geneviève, qui verbalise ne pas se sentir à la hauteur, même si elle a conscience de ses compétences et du travail qu'elle a réalisé jusqu'alors. Aline considère, pour sa part, que ce n'est pas son travail de former les autres. Quant à Jean-Pierre, il ne souhaite pas être tuteur, ne s'en sentant ni capable ni légitime (de par son mi-temps). Bien qu'elle ne fasse pas l'unanimité, cette modalité d'aide à la préparation de la retraite témoigne de la valeur du travail effectué et de la satisfaction de l'association à l'égard des personnes.

### 3.1.2. La phase de séparation : le départ

A cette phase de préparation, favorisant l'acceptation de la retraite à venir, succède la phase de séparation. Elle se formalise par le départ à la retraite à travers la tenue d'un « pot de départ », marquage social du changement de statut. Cette célébration du départ à la retraite est mise en place par l'ESAT le jour du départ, de manière générale. Il est l'occasion de réunir à la fois les professionnels.les de l'ESAT, les travailleurs.euses du pôle d'activités dans lequel la personne travaille mais également d'inviter d'autres travailleurs.euses choisies par la personne, avec qui elle a pu travailler durant sa carrière. Ce moment festif est un élément incontournable venant clôturer la carrière professionnelle, vécu « *comme la consécration d'un parcours réussi* » (Delporte, 2016, p. 303). Lorsqu'il n'y a pas de pot de départ, cela est le signe d'un problème vécu par la personne : un état de santé dégradé ayant nécessité un départ non anticipé. Ce temps de partage donne lieu à un discours prononcé par la direction (directeur, chef des ateliers, ou directrice adjointe). La présence du directeur est très appréciée des travailleurs.euses et témoigne de l'importance accordée aux personnes et à cette étape essentielle de leur vie. Ce discours retrace le parcours de la personne au sein de l'association et met en exergue des éléments importants, venant valoriser son histoire institutionnelle (activités professionnelles accomplies, les compétences professionnelles, les qualités relationnelles, etc.). Ce discours est souvent vécu comme fierté et un moment privilégié faisant de la personne le centre des attentions. Ce récit de soi vient raconter un parcours et donner ainsi du sens à son vécu. Il met en avant le temps écoulé, point de départ d'un futur à construire. Cette « *reconstruction narrative de soi* » (Membrado, 2010, p.14), bien que portée ici par une personne extérieure, consiste à « *donner une image valorisante de soi et le plus souvent à se définir comme « autre que vieux* » » (idem, p.14). Un cadeau est également remis, fruit d'une somme d'argent donnée par l'association et les collègues de travail. Ce « pot de départ » est un moment, qui, au même titre que le stage de préparation au départ, est attendu par les futurs retraités. Mehdi fera un pot

« mais seulement avec mes collègues de travail de l'atelier. J'amènerai des gâteaux que ma femme cuisine, c'est un délice. C'est pour remercier tout le monde de ce temps passé ici. 40 ans, c'est la moitié d'une vie. J'espère que tu y seras ». Coraline, elle, fera un « pot » avec tous ses collègues « j'aimerais que l'on dise de belles choses sur moi parce que même si j'ai eu quelques conflits, j'ai quand même toujours bien travaillé. Et puis c'est dur de s'entendre avec tout le monde ». Chacun se projette dans cette organisation comme **étape préliminaire d'un départ annoncé**. Cette célébration sonne comme une mise en scène festive, où différentes dimensions et valeurs s'entremêlent (amicale, fierté du travail réalisé, complicité, etc.). Elle réunit l'ensemble des éléments positifs et valorisant permettant de concrétiser un départ à la retraite sous les meilleurs auspices.

Toutefois, pour les personnes vivant au Foyer d'Hébergement, cette phase peut réveiller des angoisses profondes comme le **bouleversement engendré par cette double perte**, du lieu de travail et de vie. Coraline exprime à ce sujet : « J'espère que pendant mon pot de départ avec mes collègues, je pourrai dire aussi qu'on a trouvé un endroit pour habiter avec Bertrand ». Bertrand, quant à lui, précise : « parler du pot de départ me fait penser qu'il faut que je vois avec L. (éducatrice) pour après le foyer, mais c'est pas tout de suite ». L'inquiétude quant au lieu de vie futur est palpable pour ces personnes ayant vécu et travaillé dans ce même lieu depuis leur majorité.

L'ensemble de ces rites de passage rend plus légères ces étapes existentielles. Cette dernière phase abordée n'est pas sans rappeler la **catégorisation ternaire des rites de passage** telle que développée notamment par A. Van Gennep (1909) et reprise par C. Arseneault (2009) dans le cadre de ses recherches en ethnologie d'entreprise. Ces rites rendent visible le passage dans l'avancée en âge et le changement de statut induit. Nous pourrions ici découper de façon temporelle et analyser ces « pots de départ » à travers :

- **La phase de séparation** ou « séquence préliminaire de séparation » (Caradec, 2008a, p. 162) : phase de détachement de la personne, débutant par les préparatifs de la fête où la personne concernée n'est pas associée, elle se poursuit par la fête. À cette étape, la personne se trouve au milieu de tous.
- **La phase « liminaire de marge »** (idem, p. 162) : appelée aussi le « bien cuit » par C. Arseneault (2009) dans un contexte québécois. Il s'agit du moment où la personne devient le centre des attentions, formalisé par l'ensemble des éléments la mettant en lumière (discours, cadeaux, etc.). C. Arseneault décrit cette marge comme ayant « pour objectif

*d'ébranler la personne émotionnellement et ce, par l'emploi de différents moyens qui visent à représenter [...]sa carrière et les instants anecdotiques de sa vie » (2009, p. 36).*

- **La phase « d'agrégation »** (Caradec, 2008a, p. 162) qui consiste en l'intégration du retraité dans son nouveau statut, phase qui « *ne peut être complète sans la continuité des relations sociales qu'ils entretiennent avec leurs anciens collègues* » (Arseneault, 2009, p. 38). Les personnes interrogées dans le cadre de cette recherche n'étant pas à la retraite, je ne dispose d'aucun élément pour analyser cette phase. Toutefois, la majorité des personnes projettent de garder des liens avec leurs collègues et amis rencontrés au sein de l'association.

Afin de compléter cette catégorisation, je trouve pertinent de rajouter une phase : **la phase de préparation ou l'acceptation**. Développée en amont, complémentaire aux autres, elle constitue les prémices de ce rite et permet aux retraités en devenir d'appivoiser et accepter ce passage. La notion de rites de passage renvoie à celle de seuil : sorte de pas de porte, faisant la jonction entre un avant, familial et un après étranger, symbolisant l'entrée dans un monde nouveau.

### 3.1.3. Une autre forme de célébration : les « bulles »

Pour Aristide, Marc et Georges, nos trois résidents accueillis en Foyer De Vie après une longue carrière professionnelle en ESAT, leur pot de départ a été, selon eux, sacrifié. Verbalisant leur déception de ne pas avoir pu le faire comme tous les autres, ils en gardent une triste image. Aristide explique qu'il aurait aimé « *faire son pot de départ. J'aurai pu faire le sketch de théâtre qu'ils aiment bien les autres, « le vahiné c'est gonflé ». Et puis après j'ai pas eu de cadeau* ». Georges exprime son agacement « *après la formation, c'est le pot qu'on nous enlève. Si j'avais su j'aurais rien fait au travail* ». Nous pouvons noter l'importance de ce moment notamment par rapport à l'attention et l'importance qu'il confère à la personne, mais également par rapport à la fierté du travail accompli et sa valorisation. Ce pot de départ permet également de **faire le deuil d'une vie passée**. Mais comme l'explique Aristide « *au foyer, c'est pas pareil, mais on fête les bulles. Du coup, c'est plus souvent. C'est à chaque fois que l'on a un zéro dans le chiffre de l'âge* ». Nous notons à quel point une fête organisée autour d'une personne est vecteur de valorisation de soi. Au sein des foyers, l'équipe éducative reste attentive à chaque individualité, même si le collectif est prégnant. Aussi, chaque anniversaire est souhaité. A chaque changement de dizaine, si la personne en est d'accord, une fête réunissant les personnes qu'elle aura choisie est organisée. Au cours de ce moment festif, un buffet est commandé en son honneur et un cadeau est fait par l'équipe éducative et les autres résidents ayant participé à la collecte.

Aristide, Coraline, Bertrand, et Georges ont pu récemment fêter leurs 60 ans et c'est avec une grande fierté qu'ils me parlent de ce moment partagé :

**Coraline** : « *J'ai fait une fête et j'ai choisi le thème des années 80.*

*J. a fait le DJ et on s'est bien amusé. J'ai eu un bijou et un album photo, je te dis pas les souvenirs. 60 ans, c'est un passage ! »*

**Bertrand** : « *J'aime pas bien fêter les anniversaires mais là c'est pas pareil. 60 ans, ça fait un coup de vieux, ça veut dire qu'on est plus proche de la fin que du début. Les amis, ils étaient là, y'avait tout le monde, je suis apprécié ici »*

**Aristide** : « *Là, on a pas été oublié. J'ai fait mon sketch sur vahiné. Les autres m'aiment bien. J'ai eu des nouvelles boules de pétanque. Elles sont gravées à mon nom et j'ai eu aussi le t-shirt du super rôleur. Ça me ressemble (rire) »*

A travers ces trois extraits, nous mesurons l'importance de ces moments organisés en l'honneur des personnes accueillies. Ils en disent long sur ce **besoin de singularité** à l'heure où le collectif vient étouffer bien souvent l'individuel : mise en lumière du sentiment d'exister pour les autres, d'être apprécié, fierté de ce qui leur est renvoyé, satisfaction des cadeaux reçus, valorisation de l'estime de soi. Ces temps partagés mettent en scène des moments de vie dans lesquels s'entrecroisent diverses valeurs comme l'amitié, la solidarité, la fierté, etc. Ils jouent le rôle de véritables « bulles » d'oxygène, faisant passer la personne d'un seuil de la vie à un autre. Les 60 ans marquent l'entrée dans une vieillesse de manière festive dégrafant, dans la foulée, ce voile enfermant et péjoratif qui la borde.

Nous venons dans cette partie de voir comment l'association prenait un rôle facilitateur dans le passage vers la retraite à travers les actions proposées aux personnes accueillies. Toutefois, elle peut également avoir un rôle contraire, exacerbant le sentiment de vieillir.

### **3.2. Le travail, un accélérateur du sentiment de vieillir**

#### **3.2.1. Éprouver l'exclusion en milieu protégé : un sentiment de vieillir exacerbé**

Aux prises avec des enjeux économiques forts (production et rentabilité), l'ESAT de l'association a su évoluer, depuis quelques années, à la recherche d'un équilibre bien souvent précaire entre production et accompagnement médico-social. La valeur travail et l'investissement à la tâche sont des éléments véhiculés, comme guide de chaque travailleur.euse dans son activité professionnelle. Ce temps de travail, venant inscrire l'individu dans un rôle et un statut bien définis, lui conférant une utilité sociale, vient à contrario exclure ceux qui n'y appartiennent pas, n'y appartiennent plus ou éprouvent des difficultés à y rester. Ce temps productif devient **un temps évaluateur** au regard duquel la personne peut être relayée à une

catégorie dégradée, dite « des vieillissants » dans sa vision la plus péjorative, communément appelés les « improductifs ». Cette stigmatisation n'est pas sans incidence sur leur sentiment d'exister, selon leur situation dans l'organisation sociale et dans le parcours de vie.

Cette importance du travail est soulignée au travers du témoignage de Georges. Ce dernier a mal vécu son passage en FDV et nous explique comment il a retrouvé le sentiment d'exister à travers les activités occupationnelles. A visée éducatives, ces activités sont proposées aux résidents.es du Foyer de Vie et permettent de préserver et développer leurs compétences et de prévenir les régressions. Elles sont organisées par thèmes et animées par les équipes du Pôle Hébergement. On y trouve l'activité cuisine, bois, création manuelle, jardinage, sport et bien-être, etc. Georges apprécie particulièrement l'activité bois et création manuelle : *« y'en a qui disent que le foyer ici, ça sert à rien parce qu'on ramène pas de l'argent. On travaille tous les jours. Les choses qu'on crée, on les vend. On est doués. Ça réchauffe le cœur de savoir que les décorations qu'on a faites et ben elles sont sur les murs de la maison de quelqu'un »*. Georges légitime, ici, « son » utilité sociale après la rupture vécue lors de sa cessation d'activité. Nous mesurons combien le fait de ne plus appartenir à la temporalité et à la valeur « travail » affecte son estime de lui-même. Les éléments auxquels il se rattache lui permettent de sauvegarder sa confiance en lui.

Lors des différents entretiens, les travailleurs.euses de l'ESAT ont pu aborder les difficultés rencontrées dans le cadre de leur activité professionnelle. Tout d'abord, valorisant leur expérience et leur contribution à la production par le travail effectué, ils verbalisent la fatigue ressentie face au rythme de travail, sonnante comme une manifestation de leur avancée en âge :

**Mehdi** : *« il y a des choses que je ne peux plus faire maintenant : utiliser la dégauche (machine), tenir trop debout et je n'ai plus assez de force. Tout ce que je faisais avant, je suis en difficulté maintenant. Dès fois je suis assis et j'attends d'être moins fatigué pour m'y remettre. Pendant ce temps, les autres, ils avancent. Il faut bien »*.

**Pierre** : *« aujourd'hui, je me sens plus fatigué comparé à la première année. C'est plus difficile. Aujourd'hui les objets sont plus lourds et la cadence est haute. C'est prod, prod, ça me crève et je suis plus maintenant. Du coup des fois je reste de côté »*.

Mehdi et Pierre travaillent tous deux au sein du pôle technique, respectivement à l'atelier menuiserie et à l'atelier thermolaquage. Effectuant un travail demandant des efforts physiques importants, ils expérimentent leur exposition à une cadence soutenue et une impossibilité de suivre « comme avant ». Faisant le lien avec leurs capacités à leur entrée en ESAT, ils sont confrontés à leur difficulté à faire ce qu'il parvenait pourtant à réaliser il y a peu. Un sentiment

de lenteur venant exclure d'une organisation et d'un groupe de pairs. Ce sentiment est d'autant plus marqué que les personnes exercent au pôle technique ou services extérieurs : secteurs d'activités les plus rentables, ils sollicitent de façon plus physique les organismes, nécessitent le respect d'une cadence imposée par les chantiers à honorer entraînant une usure importante. Travaillant au pôle multiservices, Geneviève, quant à elle, ne ressent pas cette fatigue : « *moi ça va, je suis pas fatiguée. Le travail, ça me donne un rythme. Dès fois je demande aux moniteurs de changer quand je vois que j'ai besoin de souffler* ». Ce sentiment de fatigue n'est pas dominant au sein de ce pôle proposant de multiples activités. L'adaptation du travail est d'autant plus facile à réaliser de par cette diversité possible.

Cette fatigue ressentie, témoin du passage du temps et prise de conscience des incapacités naissantes, peut être un **facteur d'exclusion ou de mise en marge**. En ce sens, Antoine exprime clairement : « *au début mon travail aux espaces verts, c'était pas trop fatigant. Quand tu montes dans l'âge après y'a des trucs que tu peux plus faire. A la fin, j'en pouvais plus. Le chef, il a dit que j'étais plus lent, alors il m'a demandé si je voulais aller au pôle multiservices. Les autres ils râlaient quand j'étais avec eux dans l'équipe. Alors, j'ai dit oui, ça m'a soulagé* ». Antoine est passé de la catégorie des « productifs » à celle des « improductifs », dont la lenteur est un trait caractéristique. Maniant au quotidien des machines portatives, le ralentissement de ses gestes a été un des premiers signes de son avancée en âge. Il a été affecté par le regard de ses collègues et les paroles prononcées à son égard, qui l'excluent du groupe des productifs, symbole d'une déchéance en devenir. Il a vu se modifier son rapport à lui-même et au travail, tel qu'il le connaissait à son entrée il y a 36 ans, questionnant sa place. Son intégration au sein du pôle multiservices, où les enjeux d'adaptation et de bien-être dominant les enjeux de production, a été salvatrice. Dans cet extrait, nous pouvons noter que, malgré l'importance et l'obligation qu'ont les ESAT d'adapter les postes aux capacités des travailleurs.euses, certains pôles d'activités restent dans l'impasse, adoptant, comme solution, la réorientation dans un autre pôle. Il s'agit bien souvent du pôle multiservices, qui, de ce fait, accueille et concentre le plus de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Toutefois, ce vécu n'est pas généralisable à tous. Lorsque cela est possible, la mise en place de temps partiel peut-être proposée : Jacques verbalise que suite à son accident cardiaque, il est revenu travailler à mi-temps. Son poste et ses missions ont été adaptés. Mais cette particularité du temps partiel le fait sentir différent, « *plus faible* » par rapport aux autres. « *J'ai l'impression qu'ils me voient comme quelqu'un qui est plus capable de travailler. Quand il y a une grosse commande qui arrive et que le moniteur ne me met pas dessus ben ça me touche. Ça me fait*

*sentir vieux* ». Même si des solutions sont trouvées pour adapter le travail, ce sentiment d'exclusion, à la marge du groupe, est également éprouvé de manière assez forte par Jean-Pierre : « *c'est plus difficile au travail maintenant. Je dois faire plus d'efforts pour bouger des planches. J'ai besoin de demander aux autres. Depuis que je suis à mi-temps, c'est mieux mais je suis un peu à part. C'est moi qui me sens à part. c'est comme si je servais à rien* ».

Faire partie du bon groupe, celui des « productifs », des « capables » semblent être le leitmotiv de certains ; aussi, en ce sens, Coraline nous explique que « *les pruneaux c'est fatigant. C'est la cadence et le stress. C'est pas plus difficile mais je suis plus fatiguée. Je le dis pas au moniteur parce que je veux pas qu'il m'enlève de l'activité* ». Nous notons la pression exercée par ***l'injonction productive*** au quotidien et la volonté de rester inscrite du bon côté de la frontière, à la fois pour sauvegarder son appartenance professionnelle, son utilité sociale, sa valeur productive mais également s'éloigner de la stigmatisation du vieillissement. Aussi ne pas tenir la cadence devient un élément excluant et disqualifiant.

Si la retraite est un marqueur institutionnel du vieillissement, le passage en FDV l'est tout autant. Il vient dire, de manière indirecte, le vieillissement des personnes qu'elle concerne :

**Aristide** : « *je suis rentré au FDV parce que j'ai dit au moniteur que j'étais fatigué. J'ai passé 37 ans aux espaces verts. J'avais mal au dos et aux jambes. Ça s'est fait vite, je me suis pas trop préparé. Au début, c'était bizarre et puis je me suis habitué.* ».

**Marc** : « *j'ai travaillé longtemps aux espaces verts. Mais les autres ils disaient que j'allais pas vite alors ils me donnaient des ordres. J'aimais bien travailler moi. On m'a mis au FDV mais je serai bien allé comme Antoine, au pôle multiservices* ».

Ce passage d'une structure à une autre (ESAT à FDV), survenu de manière assez brutale de par sa rapidité d'exécution, est venu bouleverser la place d'Aristide, Marc et Georges, devenant non seulement « improductifs » mais également « vieux ». Ce sentiment d'exclusion mais également la pénibilité du travail poussent les personnes à avoir recours à une forme de détachement : la désocialisation professionnelle anticipée.

### 3.2.2. Travail et pénibilité : vers la désocialisation professionnelle anticipée

La notion de désocialisation professionnelle fait référence au processus de socialisation anticipée de R. Merton (1965) selon lequel « *le passage officiel d'une position à l'autre apparaît soudain, mais il est précédé d'une longue période de préparation qui passe inaperçue* » (Caradec, 1998, p. 3). Elle apparaît comme un autre mécanisme dans la transition identitaire auquel peuvent avoir recours les personnes en situation de handicap. Sur un fond de prise de

distance avec le travail, ce mécanisme leur permet d'appréhender et d'accepter leur future cessation d'activité. Cette désocialisation est une volonté de se ménager et de vivre la retraite de façon sereine, loin de la rupture. Elle peut également être la conséquence d'une fatigue accrue et d'une pénibilité ressentie au travail. Elle s'explique notamment par la modification des conditions de travail (concurrence des plus jeunes, cadence, etc.) exacerbant ce sentiment de vieillissement et d'inutilité et entraînant une mise à l'écart des personnes vieillissantes au profit des travailleurs plus jeunes. Pierre part à la retraite dans six mois. Au cours de l'entretien, il m'explique que depuis quelques temps, il se détache de son travail : *« Moi je lève un peu le pied, je laisse la place aux jeunes. J'ai demandé de faire des choses moins physiques. Je laisse la main aux autres, j'ai déjà fait mes preuves »*. Il valorise son travail et ses compétences, permettant ainsi de justifier et légitimer sa prise de distance par rapport à son activité professionnelle. Il renforce son sentiment d'utilité, et de travail accompli lui permettant d'entrevoir une *« retraite bien méritée »*.

Geneviève, quant à elle, exprime : *« avant j'étais aux pruneaux, il fallait suivre. Maintenant, on m'a mis à la pesée des chocolats. Je me prends moins la tête. Ça veut pas dire que je fais pas mon travail mais j'ai lâché par rapport au début [...] Je me stresse moins, je suis pas à la course pour le nombre de paquets pesés comme d'autre. Quand on a travaillé pendant longtemps, on relâche un peu »*. Longtemps pressée par la cadence imposée au sein de l'atelier Pruneaux où un certain nombre de dénoyautage était à réaliser par jour, Geneviève a, depuis quelques temps, pris de la distance avec la production. A l'horizon de sa retraite, cette **démobilisation relative** apparaît comme légitime. Son ancienneté au sein de l'ESAT et son expérience dans le pôle multiservices, sont autant d'éléments lui assurant une image positive d'elle-même et lui ouvrant droit au privilège d'envisager sa retraite en toute sérénité, même si cela vient l'exclure de la catégorie des « productifs ».

Si cette démobilisation trouve son explication dans divers éléments comme la fatigue physique, l'Autre peut être un déclencheur. Pour Pierre, le regard des plus jeunes vient rappeler l'échéance et le changement de statut à venir. Il vient exclure du groupe des jeunes, réputés « productifs ». S'en distancier à travers la désocialisation permet d'y faire face. Bertrand, en ce sens, précise *« quand les jeunes, ils me disent que je suis vieux, je rigole et je leur dis « vieux oui mais pas mort »*. Jean-Pierre quant à lui me parle de son mi-temps : *« tu vois le travail c'est important mais bon, c'est plus pour moi toutes ces planches à soulever. Et puis avec le mi-temps où je travaille pas »*. Au travers de ce détachement apparent, Jean-Pierre semble se prémunir de toute

possible mise en concurrence avec les travailleurs les plus jeunes, même s'il le vit comme une mise à la marge.

Pour Coraline, cela se manifeste différemment. Depuis quelques mois, cette dernière se retrouve de façon régulière au sein de conflits, elle qui, jusqu'alors, n'avait pas de souci particulier avec les autres. Au cours de notre entrevue, elle verbalise « *en avoir assez de tous ces conflits. Au moins, quand je serai à la retraite, personne me prendra la tête* ». Coraline peut trouver, dans cette dégradation des relations avec ses collègues, une manière d'accepter la transition à venir.

Ce mécanisme de désocialisation permet de penser l'étape de la retraite comme une transition, et non comme une rupture. Il constitue un moyen d'accepter le changement de statut. Elle apparaît ici d'autant plus grande que l'investissement des personnes a été important au cours de leur carrière. Un autre facteur peut être mis en évidence : la désocialisation est mobilisée par les personnes ayant été soumises à des objectifs de production et une cadence importante. L'idée de céder sa place aux travailleurs.euses les plus jeunes reste prédominante, moyen d'« excuser » et rendre plus acceptable ce passage à la retraite qui apparaît alors comme une période d'épanouissement et de réalisation de soi. Le recours à ce mécanisme peut être identifié pour la moitié des personnes interrogées, soit 6 personnes sur 13, qu'elles soient en ESAT ou en FH. En ce qui concerne les 3 personnes du FDV, bien qu'ayant travaillé en ESAT, leur passage en FDV, il y a 5 ans, s'est apparenté à une exclusion du monde des « productifs ».

Portant à la fois un rôle facilitateur dans l'appréhension de la nouvelle temporalité à vivre, mais également un rôle exacerbant le sentiment de vieillir à travers l'exclusion s'opérant dans le cadre du travail, l'association se place comme un acteur essentiel dans le processus du vieillissement. Afin de compléter cette approche, nous allons dans la dernière partie, aborder les modes de prises en charge et leur incidence dans ce travail du vieillir, en mettant en évidence l'impact du mode de vie et d'accompagnement dans leur projection.

### **3.3. Des expériences différentielles : l'incidence des modes d'accueil dans la projection du vieillir**

#### 3.3.1. Projection dans la retraite : une vision partagée, des préoccupations différentes

- **Une retraite attendue mais des préoccupations dominantes**

L'ensemble des personnes interrogées partage la vision d'une retraite attendue légitimée par l'idée d'une récompense méritée après des années de travail en tant qu'« ouvrier ». Mehdi et Geneviève m'expliquent qu'ils attendent leur départ à la retraite depuis quelques temps. Fatigués par la cadence du travail, ils se disent à certains moments « *dépassés par le rythme*

*plus soutenu* ». Le sentiment d'avoir œuvré, au fil de ces années, à la richesse de l'association à travers leurs participations aux activités professionnelles mais aussi à leur propre richesse est prédominant. Antoine exprime à ce sujet : « *je me suis défoncé tout le temps pour faire mon travail bon sauf sur la fin. Je vais vous manquer quand même, enfin mon travail. Je penserai à vous, je vais me reposer maintenant. Je suis content parce que quand je suis rentré j'étais minot, je connaissais rien du travail. J'ai appris des trucs* ». Pierre partage cet avis et précise qu'il « *compte les jours avant mon départ. Je me suis super investi et j'ai déçu personne. Je crois que j'ai bien mérité mon repos. Les moniteurs m'ont appris beaucoup de choses* ». La retraite est synonyme de qualité de travail accompli ayant pour sésame la reconnaissance des professionnels. Une valorisation de l'estime de soi assurant une transition apaisée vers cette nouvelle étape de la vie. C'est ainsi naturellement qu'ils envisagent une **retraite reposante**, recentrée sur soi, et dans une certaine économie d'énergie.

Cette retraite attendue coexiste avec un besoin d'aventure à travers la vision d'une retraite expérience, comme pour s'affranchir d'un cadre trop longtemps vécu de par la collectivité imposée (repas, ateliers, espaces communs, lieu de vie, etc.). Certaines personnes se projettent dans une **retraite active, capacitaire**, comme un nouveau temps mêlant découverte et expérience. Bertrand souhaite s'engager dans des activités différentes et variées voire inconnues : « *on va faire des randos avec Coraline. On va faire des activités, sorties ciné, écouter de la musique et aller à la médiathèque, on va faire des choses qu'on a jamais fait au foyer* ». Jacques (56 ans, ESAT/FH), quant à lui, imagine sa vie après sa cessation d'activités : « *je vais profiter à la retraite pour faire des voyages, j'en ai jamais fait. C'est l'aventure* ». Une expérimentation du vieillir à travers une appropriation de ce temps qui s'offre à eux et de fait, une reconstruction de soi s'appuyant sur de nouveaux repères. Je note également que les personnes se projetant dans cette retraite capacitaire se considèrent bien souvent comme des personnes s'étant pleinement impliquées dans le travail durant leur carrière professionnelle.

Toutefois, bien qu'attendue, la projection dans cette nouvelle étape de la vie ne se fait pas sans inquiétude générée par la **peur de l'ennui et du manque d'argent**. Lors des entretiens, certaines personnes ont pu me faire part de leur préoccupation première :

**Mehdi** : « *j'ai envie de profiter mais je suis pas pressé de partir. J'ai peur de m'ennuyer. Je veux bien partir en voyage, si j'ai un peu d'argent. L'argent m'inquiète. Avec le travail, on arrive pas bien à économiser, après je sais pas comment on va faire* »

**Pierre** : « *A la retraite, il faut que je m'organise pour ne pas m'ennuyer. Il faudra voir combien les activités coûtent parce que comme je travaillerai plus, on va pas pouvoir payer des trucs tout le temps* ».

**Jean-Pierre** : « *je vais aller au « point bible » tous les jours. Je viendrai vous voir aussi un peu. Je vais m'occuper et j'espère ne pas m'ennuyer* »

Bien souvent, je remarque que ces personnes ne participent à aucune activité extérieure aux établissements, ont un réseau social assez restreint, se limitant au réseau amical créé à l'ESAT et aux foyers, et vivent centrées sur un petit cercle familial de proximité (compagnon/compagne et/ou enfants). L'association est pour eux un lieu de sociabilité et d'occupation important. Ayant à disposition des activités proposées au sein de l'institution comme les activités de soutien à l'ESAT, les activités éducatives, de loisirs et occupationnelles au Pôle Hébergement, les sorties pédagogiques, elles ne ressentent pas le besoin d'en chercher à l'extérieur. Aline verbalise en ce sens « *ici on a plein d'activités à faire, et quand je rentre le soir, souvent je suis crevée. J'ai la flemme* ». Seules ou en couple, elles évoluent dans un cadre quotidien stimulant, jugé suffisant à leur épanouissement. Intégrées dans ce fonctionnement depuis des années, il paraît alors difficile de ne pas redouter un temps qui a si longtemps été balisé par un fonctionnement institutionnel, et dans lequel les différentes sphères de la vie restent imbriquées. M. Delporte évoque, à ce sujet, l'ESAT comme un lieu « *d'encastrement fort des sphères d'activités* » (2016, p. 262). En effet, il n'est pas seulement un lieu de travail et voit se côtoyer différentes dimensions de la vie, venant structurer et façonner le parcours de vie en cela qu'il « *crée des imbrications fortes de différents domaines de la vie : l'activité professionnelle est étroitement liée à la sphère du lieu de vie, des loisirs et des relations amicales* » (idem, p. 262). Cette vision peut être étendue aux foyers où la notion d'intimité partagée reste forte.

La question de l'argent a été également abordée. Le départ à la retraite est associé à une diminution importante de leurs ressources, ne s'élevant pas au-delà du minimum vieillesse de 800 euros. Conscientes qu'elles ne toucheront plus leur salaire, le « revenu minimum garanti », elles auront des revenus moindres, ce qui engendre une certaine peur de ne pas s'en sortir. A ce sujet, je relève la sémantique utilisée en parlant de cette problématique : Jean-Pierre évoque l'argent « *qu'il va toucher contrairement au revenu actuel qu'il gagne* ». Apparaît ici clairement la notion d'investissement et de travail pour parler des activités professionnelles réalisées, méritant donc un salaire. Cette thématique en lien avec l'argent n'a pas été abordée par les personnes en FDV qui perçoivent simplement l'allocation adulte handicapée, dont le montant reste similaire au minimum vieillesse. Dans leur situation, les frais engendrés par leur

hébergement est inclus dans une facturation globale réglée par leurs représentants légaux. Ils n'ont pas à le gérer ce qui peut expliquer que ce point ne soit pas une préoccupation première. Certains craignent également la solitude liée à la perte du conjoint, à l'image de Geneviève : « *on va rester à la maison sauf si je me retrouve seule un jour. Si c'est mon mari, je me vois pas rester seule dans cette maison. Je prendrai quelqu'un qui s'occuperait de moi* ». Geneviève est la seule travailleuse ayant abordée cette question Parmi les personnes interrogées, 5 sur 13 sont en couple. Vivant avec son mari depuis près de 30 ans et sans enfant, elle n'envisage pas sa vie sans lui et parle de décès avec détachement, comme une fatalité à accepter. A l'image de l'aide qu'elle apporte à sa mère, Geneviève pense sa propre dépendance.

Une des autres préoccupations liées à la retraite est le lieu de résidence essentiellement pour les résidents des foyers. Nous l'aborderons plus en détail dans le point 3.3.2.

- **Une projection sécurisante : la poursuite des rituels quotidiens**

Les différents établissements de l'association structurent au quotidien habitudes et rituels sociaux des personnes accueillies. Cet élément est d'autant plus important à préciser que parmi les personnes interrogées, 10 d'entre elles sont accompagnées depuis plus de 35 ans ; les 3 autres depuis une dizaine d'année. Le passage à la retraite renvoie les personnes à leurs parcours et histoires de vie. La notion de continuité de soi est importante et se mesure également à travers la volonté de conserver des repères et rituels quotidiens, comme pour rendre familier cet espace et ce temps jusqu'alors étranger.

**Georges** : « *A la retraite, je voudrai acheter le programme télé tous les lundis, et aller chez ma sœur, comme maintenant, et rester ici. Je serai heureux* »

**Antoine** : « *je vais me reposer, m'occuper de ma mère et aller faire les courses comme aujourd'hui* » ,

**Geneviève** : « *Je vais m'occuper de ma mère, je vais faire le ménage, le vendredi j'irai au marché comme maintenant, et après on fera des voyages aussi. J'en ai déjà fait des voyages (Canada, Guadeloupe, etc.)* »

Poursuivre les activités repérantes, réalisées au quotidien depuis des années, est à la fois une manière de préserver sa propre histoire, de faire lien avec le passé mais également de donner du sens à des journées, qui ne seront plus occupées par le travail. Il s'agit de sécuriser son parcours à venir et d'introduire une certaine familiarité.

- **Entre vraie et fausse retraite : le cas particulier du Foyer de Vie**

La question de la retraite résonne de manière différente chez les personnes résidant en Foyer de Vie. Pour Aristide, Marc et Georges, au-delà de leur limitation intellectuelle ne facilitant pas une projection future, cette projection est également conditionnée par le fait que leur statut n'est

pas forcément clair. Considérés comme vieillissants, aux yeux de l'ESAT, ils ont intégré le FDV où les activités occupationnelles proposées ont pris le relai des activités professionnelles. Toutefois, leur départ de l'ESAT n'a pas créé de changement de statut administratif : la demande de la pension de retraite n'est réalisée qu'à la veille de leurs 62 ans. Ils ne sont donc pas administrativement à la retraite. De plus, pour l'ensemble des résidents du Pôle Hébergement, le départ à la retraite est fortement associé à un départ du lieu de vie, instaurant un risque de rupture supplémentaire dans cette transition.

Cette situation vécue par les résidents du FDV peut engendrer une confusion au final dans leur statut et leur façon de se percevoir. Leurs parcours témoignent de *deuils successifs* (ne plus travailler, quitter les amis de l'ESAT, etc.) qu'ils ont dû réaliser pour parvenir à accepter leurs conditions actuelles. Aujourd'hui, les personnes interrogées se considèrent en un sens à la retraite du fait de leur exclusion du groupe des « productifs », mais d'un autre côté, ne se considèrent pas encore comme retraités car toujours présents au foyer. Nous constatons que la retraite est, pour eux, pensée en termes de départ du foyer. Cette ambiguïté est d'autant plus installée qu'ils côtoient encore aujourd'hui dans leur quotidien leurs collègues travaillant toujours à l'ESAT. A ce sujet, Aristide verbalise : *« on peut dire que je suis un peu comme à la retraite mais comme je suis encore là, avec les autres qui sont à l'ESAT, ben je prendrai ma retraite avec eux. A la vraie retraite, je veux faire pareil qu'ici, des activités avec les éducateurs. Je suis avec des gens, je suis bien ici »*. Quant à Marc, il précise : *« on fait pas rien au foyer de vie. On doit se lever tous les jours et aller aux activités à l'heure sinon les éducateurs ils rouspètent et toi aussi. Alors je travaille plus comme avant aux espaces verts mais je dors pas toute la journée. Je serai à la retraite quand je devrais partir comme les autres. Je ferai des activités avec les éducateurs »*.

Ces différents extraits nous montrent l'importance pour ces personnes de légitimer le fait de ne pas être à la retraite à travers la comparaison du travail en ESAT et des activités réalisées au Foyer de Vie. Ils défendent le fait de ne pas être perçus comme des retraités, car pour eux, leurs activités quotidiennes justifient leur présence. Ces trois personnes ont le sentiment de devoir prouver en permanence leur légitimité à ne pas être reléguées au statut de retraité. Le regard des autres a son importance. Le FDV est bien souvent stigmatisé par les travailleurs.euses d'ESAT, voyant en ce mode de prise en charge un accueil des « improductifs ». Georges ressent de manière exacerbée cette vision et s'agace lorsqu'il entend la caricature faite du FDV et de leurs résidents : *« au foyer, on travaille. On est pas des feignants. Ça m'énerve quand les autres de l'ESAT ils disent qu'on est en vacances. Je leur dis qu'on travaille aussi et qu'on vend des*

*choses. On fait de l'argent comme eux* ». Depuis 2 ans, afin de valoriser les actions réalisées par les résidents.es du foyer de vie entre autre, l'équipe éducative a été à l'initiative de la création, avec leur accord, d'une association des résidents.es. Cette dernière permet aujourd'hui de vendre les différents objets et créations réalisés, une façon de gommer certaines inégalités et ce sentiment omniprésent d'inutilité lié au fait de ne pas produire comme à l'ESAT.

La « *vraie* » *retraite* reste attendue, comme pour les travailleurs.euses de l'ESAT. Elle leur permet de suivre et partager le même chemin qu'eux. Toutefois, elle engendre comme pour les résidents du FH, une inquiétude importante quant à leur lieu de résidence futur.

### 3.3.2. Quand les liens sont attachés au lieu : le lieu de vie comme survie identitaire

Au-delà de la perte du travail, engendrant pour tous des interrogations liées à l'occupation du temps libre et l'ennui projeté, la question de la retraite soulève des inquiétudes et angoisses bien différentes pour les personnes pouvant amener à des *ruptures biographiques importantes*. Qu'elles soient en ESAT et vivant en autonomie extérieure ou qu'elles soient en Foyer d'Hébergement ou Foyer de Vie, la projection reste fonction de leurs parcours et vécus.

- **Un regard partagé : l'EHPAD comme lieu d'abandon et dépossession de soi**

Qu'elles vivent en institution depuis leur plus jeune âge ou qu'elles vivent en appartement extérieur, les personnes interrogées partagent la même vision de la maison de retraite. Dernier lieu de vie, voire mouiroir, chacune d'entre elles m'a expliqué, à sa manière, sa représentation et son souhait de pas y être admis pour des raisons similaires : *l'attachement au lieu de vie actuel comme lieu d'appartenance*, de construction de lien et de rites quotidiens étayant la construction identitaire. Aussi, sauver son lieu de vie permet de se sauvegarder.

Malgré les dernières évolutions s'étant opérées au sein des maisons de retraite, elles restent, dans l'esprit du plus grand nombre, encore associées aujourd'hui à « l'hospice » et au mouiroir. Cette vision se trouve renforcée par les nombreuses communications dont elles font l'objet. Il n'est pas rare d'entendre ou de lire des situations de maltraitances ou suspicions au sein de ces établissements, entretenant cette image négative. Les représentations véhiculées renforcent l'idée d'un vieillissement sous le signe de la décrépitude : Aristide a pu confirmer cette idée : « *ça sent le pipi et les gens ils marchent avec des trucs comme ça, gros (déambulateurs). Avec cette odeur, je sais pas si quelqu'un vient les voir* » ; tout comme Jean-Pierre : « *les maisons de retraite elles puent le biscuit et sentent la pisser* ». Intégrer une maison de retraite est le signe d'un « mauvais » vieillissement, reflétant maladie et dépendance. Ne pas s'y rendre témoigne alors d'un vieillissement réussi.

Lieu d'abandon, la maison de retraite devient **un lieu de perte de soi** et de tous ses repères. Pour tous, l'EHPAD rime aussi avec perte de liberté, vie en collectivité, perte d'autonomie et régression. Tout comme la vieillesse, elle se résume à une somme de pertes. Nous rappelant à la fois dépendance, maladie et mort, elle renvoie les personnes à la dernière étape de leur vie. Mehdi ne cache pas son inquiétude et exprime : *« je ne veux pas aller en maison de retraite. J'ai ma famille. Je pense qu'ils ne me laisseront pas tomber. Avec mes frères et sœurs, on a pas abandonné nos parents. Je les ai aidés jusqu'à la fin. Les personnes qui sont en maison de retraite ne sont pas forcément vieilles mais abandonnées ou rejetées. C'est pas normal de faire des enfants et qu'ils vous rejettent »*. Nous comprenons ici la peur d'être placé en maison de retraite par ses enfants, de se voir imposer leur décision et d'être dépossédé de son libre arbitre. Cette transmission éducative est brandie comme un moyen de se prémunir d'une entrée en EHPAD. Prouver qu'il est un bon père pour légitimer le non abandon.

Le sentiment prédominant est la volonté des personnes de garder le contrôle sur leur vie et de décider de l'endroit où ils s'envisagent dans le cadre de leur vieillissement. Il s'agit d'une façon de s'affirmer comme personne à part entière, possédant son libre arbitre et préservant son pouvoir décisionnel. M. Dorange précise en ce sens *« décider de sa vie jusqu'au bout permet de se regarder et d'être regardé comme sujet à part entière comme n'importe quel individu d'un autre âge et d'affirmer, puisqu'il le faut encore au pays de la déclaration des droits de l'homme, que même vieux : on reste maître de sa vie et de son destin ! »* (2005, p. 125). Toutefois, fortement influencée par leur parcours et leurs conditions de vie actuelle, la manière de s'envisager dans le lieu de résidence à la retraite est marquée par d'importantes différences.

- **Retraite et vie en autonomie : le refus de modifier son « chez soi » pour un « chez nous » comme condition de survie**

Pour les personnes vivant chez elles, avec leur conjoint.e, leurs parents ou seul.e, en totale autonomie, la cessation d'activités ne remet pas en question leur lieu de résidence. Elle constitue un simple **passage vers une vie aux temps différemment remplis**, qui se déploie autour des attaches familiales et sociales. En ce sens, elle n'est pas vécue comme un bouleversement. Les cinq travailleurs.euses de l'ESAT interrogé.es se projettent dans leur maison ou appartement actuel. Mehdi m'explique ainsi comment lors de son dernier déménagement en 2016, il s'est projeté dans son vieillissement et a loué une maison adaptée : *« je vais rester chez moi quand je serai à la retraite. J'ai un demi étage maintenant, avant j'en avais 3. Aujourd'hui, il y a 6*

*marches, c'est plus facile* ». En ce sens, Pierre précise : *« je vais rester dans ma maison, y'a pas d'étage et on avait fait pas mal de travaux, on est bien dedans »*.

La question du placement en maison de retraite n'est ni envisagée ni souhaitée. Pierre nous donne sa vision des maisons de retraite, expliquant son désir de rester chez lui : *« dans les maisons de retraite, les personnes sont enfermées toute la journée, je ne sais pas si c'est bon. Si les enfants ne peuvent pas m'aider, je ne leur en voudrai pas. Je resterai avec ma femme dans notre maison »*. La maison de retraite ne constitue une solution d'accueil ni à moyen, ni à long terme. Aline l'exprime simplement : *« J'espère pas atterrir là-bas. Je préférerais mourir avant. De toute façon je n'ai pas les moyens. Et puis ils ont une mauvaise réputation, maltraitance. Il n'y a pas assez de professionnels du coup c'est normal qu'ils s'énervent. Ils sont tous enfermés et font rien »*. L'entrée en maison de retraite signifierait le passage d'un « chez soi », lieu de confort et de liberté, à un « chez nous », lieu où la dimension collective prend le dessus sur l'espace privé, de fait restreint et se limitant bien souvent à la chambre. La maison de retraite est considérée comme un lieu de prise en charge plus que de prise en compte où le corps, objet de soin, prévaut sur la personne elle-même en tant qu'être singulier. I. Mallon souligne à ce sujet *« l'inclusion dans la maison de retraite fait en effet passer de manière très rapide d'une vie solitaire à une vie collective, du cadre intime du domicile au cadre plus impersonnel d'une institution conçue de plus en plus comme un service d'accompagnement aux personnes dépendantes, construit selon des normes hôtelières et hospitalières »* (2007a, p. 252). La maison de retraite s'apparente à un mouroir, lieu du dernier souffle de vie. Ce rejet est également une façon de ne pas être associés à ce qu'ils craignent de devenir, à un certain mal vieillir. Pour eux, la maison de retraite accueille des personnes très âgées et dépendantes, ayant perdu toutes capacités et autonomie. Aline souligne : *« elles peuvent plus bouger et elles sont très âgées. On y rentre vers 90 ans, quand c'est l'heure de la mort »*. Les personnes accueillies en EHPAD sont les vieilles personnes. Nous retrouvons l'idée de la vieillesse telle que décrite par les personnes interrogées : la vieillesse dépendance teinte les maisons de retraites. Aussi, *« entrer en maison de retraite certifierait ainsi « la vraie vieillesse », celle « qui ne peut qu'aller mal » »* (idem, p. 253), celle dont on souhaite se distancier.

- **Penser sa retraite en foyers : une projection remplie d'incertitude, un cordon difficile à couper**

La question du logement apparaît de façon plus prégnante chez les personnes vivant en Foyer d'Hébergement et en Foyer de Vie. La retraite implique l'obligation de quitter le lieu de vie, dans lequel les personnes interrogées vivent, pour 7 personnes sur 8, depuis plus de 35 ans. Le

foyer constitue le seul de lieu de résidence connu (à l'exception de Jean-Pierre) depuis leur majorité. La perte du travail se cumulant avec la perte du lieu de vie engendrent la remise en question des habitudes construites et l'abandon des familiarités jusque-là « étayantes ». La retraite amène à une **rupture biographique induisant un bouleversement fort** dans cet environnement investi depuis de nombreuses années, notamment sur un mode familial.

La cessation d'activité constitue une vraie inquiétude qui amène les personnes à avoir recours à des stratégies pour repousser l'inévitable, à l'image de Coraline : « *je vais rester à l'ESAT après 62 ans, à mi-temps, comme ça on aura plus de temps avec L (éducatrice) pour trouver une solution pour habiter. Je veux vieillir avec Bertrand, pourquoi pas en appartement mais on n'est pas bien autonome sur tout. Les éducateurs ils pourraient venir nous voir et nous aider et nous aussi on viendrait comme ça on pourrait donner de nos nouvelles* ». Nous voyons comment Coraline, qui se sent fatiguée et souhaite partir à la retraite, pense conserver un temps de travail afin de retarder son départ, garder son lieu de vie, et apaiser ses angoisses.

Au cours des différents entretiens, j'ai pu constater que l'**institutionnalisation de la vie façonne la projection autour du lieu de vie futur**. En effet, les personnes ayant résidé en internat, tout au long de leur parcours, de leur enfance à aujourd'hui, éprouvent des difficultés à se projeter ailleurs que dans un fonctionnement similaire à l'actuel, leur permettant de bénéficier d'un accompagnement quotidien et de la présence de professionnels. Les personnes ne parviennent pas à abandonner ce lien tissé durant leurs années de vie en foyers :

**Bertrand** : « *si on nous met dehors après l'ESAT, et qu'il y a rien à nous proposer, je sais pas où on va aller. On pourrait aller en appartement accompagné, avec un éducateur qui vient nous voir tous les jours. On pourra aussi venir donner des nouvelles et voir tous les autres* ».

**Aristide** : « *je veux rester au foyer avec les éducateurs. Ils m'aident pour les draps et tout ça. Je m'ennuie pas. En maison de retraite les personnes sont vieilles et y'a pas beaucoup de choses à faire. Quand je vais voir M. L et Mme S, ça me donne pas envie de rester. Quand on rentre là-bas, on en sort plus. On meurt* ».

**Georges** : « *je veux rester ici c'est mieux. On fait des activités. Je vais acheter mon programme, je fais mon train. Je dis aux éducateurs quand j'y vais et quand je reviens et je suis avec les autres. Voilà, c'est simple. Je veux pas aller en maison de retraite. On y va pour mourir. Mon père il a été hospitalisé, puis il est allé là-bas et il est mort. Les gens, ils attendent la mort, c'est spécialisé pour ça là-bas. Moi je veux pas y aller* ».

Envisager la retraite et leur départ des foyers renvoie à l'impression de perdre ce qui a été construit, de ne plus s'appartenir. Une rupture s'opère avec la familiarité des personnes

rencontrées faisant partie du support relationnel et des lieux connus. Cette transition les oblige à modifier les éléments faisant partie de leur vie, de leur identité personnelle, d'elles.

La parole de ces personnes vient souligner le manque de solutions existantes pour les personnes handicapées vieillissantes venant de Foyer d'Hébergement et de Foyer de Vie, mais également le refus de ces personnes de suivre un chemin tracé qui les enverrait directement en admission au sein d'un EHPAD. Peu d'entre eux possèdent l'autonomie suffisante pour intégrer un appartement en ville sous peine d'une potentielle mise en danger liée à leurs difficultés à gérer le quotidien pour certains (entretien du lieu de vie, préparation des repas), à occuper leur temps libre pour d'autres (inscription dans des activités de loisirs), à se déplacer seul ou tout simplement lié à leur vulnérabilité. De même, nous pourrions ajouter que le support familial peu impliqué ne constitue pas un appui solide permettant d'envisager un devenir différent. L'ensemble des supports semble s'être construit au sein de l'institution, ne laissant que peu de marge pour s'envisager autrement et ailleurs. La situation de Jean-Pierre vient corroborer ce point. « Institutionnalisé » de manière récente, il parvient à se projeter dans un autre lieu de vie, toutefois en équilibre entre le milieu ordinaire et le milieu protégé.

**Cas particulier** : Jean-Pierre a vécu en appartement extérieur pendant de nombreuses années. Il s'est inscrit dans une certaine « normalité » de vie dans laquelle il a pu se marier et fonder une famille. Son entrée en FH et en ESAT, il y a 8 ans, a été traumatique pour lui. Ressentie comme un « *accident biographique* », cette intégration est liée à une dépression importante, déclenchée par son divorce. Elle a eu des conséquences sur sa sphère familiale éloignant ses filles et tout son réseau amical et familial. Se considérant comme « *lâché par tous* », il s'est reconstruit tant bien que mal en s'appuyant sur l'accompagnement proposé par les professionnels.les mais également en retissant un réseau de relations, « *comme une famille* » au sein du Foyer et de l'ESAT. Cette retraite prend des allures de nouveau bouleversement et c'est non sans appréhension qu'il l'évoque : « *quand je vais partir à la retraite, je vais devoir quitter le foyer et prendre un studio, j'ai peur de perdre pied, de pas y arriver sans les éducateurs. Ici j'ai mes habitudes. Avec M.A (auxiliaire de vie) on met la couette dans sa housse un mercredi sur deux. Quand je rentre du travail le mardi et le jeudi je vais au « point bible ». Je me sens pas capable de faire tout ça tout seul. Y'a pas d'autres endroits où aller. Je ne veux pas aller là-bas (maison de retraite). Je préfère me faire violence et être en appartement mais j'ai peur de la solitude* ». Même s'il a vécu en collectivité, Jean-Pierre ne souhaite plus en subir les désagréments : « *le bruit, les concessions... je n'ai plus forcément envie de partager mon petit-déjeuner avec autant de personnes. Je voudrai retrouver un peu d'intimité. Me lever sans devoir*

*parler à tout ce monde. Ne pas parler si je veux* ». La retraite est l'occasion de pouvoir renouer avec une certaine « normalité », de retrouver une vie ordinaire. Toutefois, il a conscience des difficultés qui l'attendent, ou du moins celles qu'il projette. Son parcours de vie et son histoire ont une incidence sur sa façon de percevoir. Jean-Pierre ne semble pas pouvoir renoncer au lien avec les éducateurs.trices. Il envisage son avenir de retraité à l'équilibre entre sa vie ordinaire placée sous le signe de l'autonomie, tout en recherchant leur accompagnement.

Qu'elles résident en Foyer d'Hébergement ou en Foyer de Vie, ce départ fait grandir la ***peur de la solitude*** des personnes interrogées. Quoi de plus normal après avoir vécu tant d'années avec autant de personnes autour d'eux. Nous prenons ici toute la mesure de ***l'imbrication des sphères*** telle qu'abordée par M. Delporte (2016). Les foyers sont des lieux où les personnes construisent leur histoire et expérimentent leur vécu autour de dimensions intimes partagées (amicales, amoureuses, de loisirs, etc.). C'est un endroit où se fabriquent les liens d'attachement. Nous pouvons donc imaginer la rupture et le bouleversement vécus lors de la retraite et s'interroger sur ce « *que devient le lien quand le lieu du lien disparaît ? que deviennent les rituels et les moments d'intimité partagés ?* » (Dorange, 2005, p. 128). Envisager sa retraite signifie pour elles, au-delà de la cessation d'activités, envisager le devenir de leur histoire personnelle mais aussi la perte des repères qui ont fondé leur identité. L'ensemble des repères ayant jalonné leurs existences se trouve modifié : les différents rituels amicaux, éducatifs, collectifs, etc. Se projeter dans un lieu ou un fonctionnement similaire est ainsi un moyen de garantir sa propre continuité

Concernant les maisons de retraite, l'entrée en EHPAD n'est pas souhaitée. Toutefois, contrairement à elles, l'admission est envisagée comme solution par défaut, faute de ne pas avoir d'autres réponses à leur vieillissement : aussi Jacques peut exprimer : « *après ici, je veux pas retourner chez mon frère ou ma sœur. Ils vont être sur mon dos. Pourquoi pas aller dans une maison de retraite si y'a rien d'autre. Je rencontrerai des gens et je pourrai parler au moins* ». Tout comme Marc : « *la retraite, je voudrais la passer ici. Si je dois aller dans une maison de retraite, et ben j'irai si on fait pareil qu'avec les éducateurs ici. Après si j'y vais, je pourrai rencontrer des gens, des dames et des messieurs, t'es pas tout seul. Et puis tu peux faire des lotos. C'est comme le foyer* ». Il s'agit d'une projection sous forme de résignation.

L'institutionnalisation au long cours semble considérablement amenuiser les possibilités, pour les personnes en situation de handicap, d'envisager un avenir en dehors des institutions. Cela est à mettre en lien avec les compétences de chacun, mais également avec le conditionnement opéré par l'association, et dans lequel les personnes sont inscrites, malgré elles.

## CONCLUSION

Phénomène prépondérant de ces dernières décennies, le vieillissement des personnes en situation de handicap reste complexe de par la difficulté à le définir. Alors que les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 sont venues considérablement impacter l'accompagnement des personnes accueillies au sein des établissements médico-sociaux, en réinterrogeant les pratiques professionnelles et recentrant la personne au cœur des préoccupations, le vieillissement de cette population a été occulté. Le secteur médico-social, et par extension les autres secteurs (médical, social, etc.) se retrouvent face à une réalité bien présente : les personnes en situation de handicap vieillissent et leur espérance de vie est similaire à celle de la population générale. L'association, dans laquelle je travaille, n'échappe pas à cela. Voyant le public qu'elle accueille vieillir en ses murs, elle est confrontée à ses limites et difficultés. Interpellée par des situations vécues comme traumatiques par les professionnels, j'ai souhaité mener cette recherche afin de comprendre ce phénomène. Tout d'abord, j'ai tenté de ***rendre visible ce que le quotidien nous empêche de voir***, à travers le récit de vie des personnes elles-mêmes concernées ; mais aussi à travers mes analyses et le décryptage des situations exposées, qui m'ont permis de ***prendre en compte les spécificités*** de ce vieillissement dans notre accompagnement, et faire en sorte qu'il ne se résume plus à des situations stigmatisées au sein des établissements.

Aujourd'hui, ce public spécifique est pris en étau entre handicap et vieillissement, et voit son accompagnement osciller entre stigmatisation et cloisonnement. L'adaptation de nos actions à leur égard ne va pas de soi, et les équipes, aux prises avec leurs propres représentations sociales et « peurs » sur le sujet, questionnent le sens de leurs missions. Afin de mieux cerner ces différents enjeux, je me suis attachée à délimiter le contexte dans lequel s'inscrit l'avancée en âge des personnes accueillies et à mobiliser les concepts théorisant le vieillissement général, comme voie d'appréhension et de compréhension du récit de soi des personnes interrogées. J'ai ainsi souhaité ***comprendre le rapport des personnes à leur propre vieillissement*** et à leur devenir. La notion de vieillissement ordinaire a constitué le socle me permettant d'analyser ces trajectoires différentes et mettre en exergue des ***vieillesse plurielles***.

Le vieillissement des personnes au sein de l'association s'inscrit dans un contexte particulier, sortant de l'ordinaire, influant sur la manière dont elles se construisent et se ressentent dans leur avancée en âge. En cela, elles évoluent dans un environnement que nous pouvons qualifier d'extra-ordinaire. Cette recherche m'a permis de mettre en évidence différents éléments : tout

d'abord, les personnes interrogées situent leur vieillissement à travers leur futur départ à la retraite. Si l'âge n'est pas un marqueur selon elles, il reste toutefois un marqueur social, indiquant un changement de statut (retraité). L'expérience du vieillir s'inscrit dans une perception « *bipolaire* » (Caradec, 2008b), alternant entre décrépitude et sagesse. Les personnes sont prises entre une volonté de s'en distancier, comme un phénomène étrange à soi créant une dualité identitaire ; mais dans un même temps, une acceptation de la fatalité, la vieillesse étant un phénomène inéluctable. Le recours à des stratégies telles que la déprise, la reprise ou la désocialisation professionnelle anticipée, leur permet d'assurer la préservation de leur propre identité, de franchir l'épreuve de la retraite en mobilisant les supports à disposition et d'accepter l'avancée en âge. Dans cette quête de continuité de soi, l'Autre est un acteur important, permettant de garder des prises sur l'environnement existant et les repères connus. Leurs représentations sont similaires, en grande partie, à celles partagées par tout un chacun. Elles verbalisent une *vision et une projection relevant de l'ordinaire*.

La notion de « double peine » n'est pas apparue au cours de cette analyse. Les personnes interrogées décrivent plutôt la vieillesse comme un handicap, venant immobiliser son porteur et étant bien plus contraignante, en cela, que leur handicap actuel. La peur de la dépendance physique reste forte pour ces personnes, elles-mêmes dépendantes d'autrui dans la gestion de leur quotidien. Le vieillissement vient constituer une condition d'entrée dans la normalité comme un affranchissement possible du handicap, vers une uniformisation de leur statut et leur inscription dans un processus partagé.

« Devenir vieux » plus que l'« être » témoigne d'une *continuité de soi et de leur rôle actif* dans cette projection. A travers leur manière de se percevoir, les personnes gardent un certain pouvoir de décision dans la façon de se déterminer dans l'après. L'institution a une influence dans ce positionnement., adoptant un rôle paradoxal. Lieu d'imbrication des différentes sphères de la vie (sociale, professionnelle entre autre), elle recouvre à la fois un rôle facilitateur, en organisant les conditions favorisant un passage à la retraite apaisé, mais aussi un rôle excluant par les conditions de travail (cadence, pénibilité) ou des aménagements effectués (« vraie fausse » retraite lors de l'entrée en Foyer de Vie, temps partiel, retrait de certaines tâches productives, etc.) qui, malgré l'adaptation, peuvent renvoyer la personne à son propre vieillissement.

Enfin, nous pouvons ajouter que le départ à la retraite est vécu de façon différenciée selon les personnes, leurs établissements d'appartenance et leurs parcours de vie. En effet, elle entraîne dans son sillage des *ruptures biographiques* importantes (vide en termes de temps à combler, rupture de résidence pour les personnes accueillies en foyer, perte des liens sociaux et amicaux,

etc.) et peut plonger les personnes dans une incertitude totale quant à leur devenir. Cela constitue un véritable bouleversement de l'environnement professionnel, social et relationnel. L'institution devient le lieu d'attache auquel les personnes ne peuvent renoncer. L'ensemble de ces éléments pointe le caractère individuel et singulier du vieillissement.

Cette recherche a été effectuée dans un périmètre restreint, ne permettant pas de généraliser les conclusions effectuées. Elle mériterait d'être étendue à un échantillon plus représentatif afin d'en vérifier les enseignements, mais également de renforcer l'importance de prendre en compte la parole des personnes en situation de handicap. En effet, ce travail m'a permis de **valoriser le récit et l'expertise** des personnes dans leur propre vieillissement. Il a été une aide à la réappropriation de leur propre savoir. Il vient dire la possibilité de « faire avec » et affirme la nécessité de reconnaître leurs expériences acquises et leurs projets. Il ne nous viendrait, d'ailleurs, pas à l'idée, aujourd'hui, de faire une étude sur un groupe de personnes sans les y associer.

Cette recherche vient réinterroger nos pratiques et les modes d'accompagnement tels qu'ils sont pensés aujourd'hui. La prise en compte du vieillissement doit aller de pair avec le **changement de regard** sur ce dernier et l'évolution des pratiques professionnelles (à travers des formations, instances de régulations collectives, le travail en partenariat avec le secteur de la personne âgée, etc.). Le vieillissement doit être envisagé comme un processus individuel à comprendre et accompagner en dehors de tout jugement de valeur et de perspective normative : « *penser le vieillissement et le handicap conduit à s'extraire des représentations péjoratives et à se tourner vers ce qui est commun à tous les hommes : leur égale dignité* » (Jeanne, 2011, p.14). Il est donc nécessaire construire, avec les personnes concernées, des modes d'accompagnement respectueux de leurs souhaits et de leurs besoins, dans une **dynamique inclusive**. L'importance est de leur permettre de choisir leur lieu et mode de résidence. En lien avec les recommandations de la rapporteuse de l'Organisation des Nations Unies (2017), la politique autour du handicap est à envisager en ce sens : décloisonner les dispositifs et repenser les modalités d'accompagnement, afin de remédier aux inégalités rencontrées par les personnes en situation de handicap et en particulier, ici, les personnes handicapées vieillissantes.

Je conclurai ce mémoire par la parole de Jacques qui résume mon propos : « *et ton travail, on va pouvoir le lire ? il va être publié ? Parce qu'il faut quand même dire, comme tu le fais, qu'on est handicapé, d'accord, mais on pense plein de choses et c'est bien qu'on les dise et qu'on nous écoute* ».

## **LISTE DES SIGLES**

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANACIS : ANALyse et Conception de l'Intervention Sociale

CA : Conseil d'Administration

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps et santé mentale

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux

FH : Foyer d'Hébergement

FDV : Foyer De Vie

IMPro : Institut Médico-Professionnel

ME : Moniteur.trice Educateur.trice

MPHH : Maison des Personnes Handicapées de l'Hérault

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PH : Pôle Hébergement

PHV : Personnes Handicapées Vieillissantes

PMS : Pôle Médico-Social

PPH : Processus de Production du Handicap

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ALBRECHT Gary L., RAVAUD Jean-François, STIKER Henri-Jacques (2001), « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol.19, n°4, p.43-73.

ANCET Pierre (2011), « Vieillesse pathologique et vieillissement des personnes polyhandicapées » in JEANNE Yves, (dir.), *Vieillir handicapé*, Editions ERES, Toulouse, p. 197-21).

ARSENEAULT Catherine (2009), « Autour des départs à la retraite : le bien cuit comme rite de passage », *Ethnologies*, vol. 31, n°1, p. 21-47.

AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie (2005), « Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie, et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales*, p. 295-333. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm> (consulté le 21/07/2018)

BEAUMONT J.Graham, KENEALY Pamela (2003), « Quality of Life of Healthy Older People: Residential Setting and Social Comparison Processes », in *Growing Older Program Findings*, n° 20, p.

BELOT Anne (2004), « L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes : un nouvel enjeu pour les professionnels du grand âge ? », *Gérontologie et société*, vol. 27 / n° 110, p. 295-298. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-295.htm> (consulté le 5.06.2018)

BLANC Paul (2006), « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », Rapport, 99 p. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Paul\\_Blanc\\_sur\\_les\\_personnes\\_handicapees\\_vieillissantes\\_-\\_rapportpaulblanc.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf) (consulté le 5.06.18)

BREITENBACH Nancy, ROUSSEL Pascale (1990), *Les personnes handicapées vieillissantes. Situation actuelles et perspectives*, Editions CTNERHI, Paris, 439 p.

CARADEC Vincent (1998) « Les transitions biographiques, étapes du vieillissement », *Revue Prévenir* n° 35, p. 131-137.

CARADEC Vincent (2003) « Etre vieux ou ne pas l'être? », *L'homme et la société*, n° 147 à 148, p. 151-167.

CARADEC Vincent (2004), *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, 240 p.

CARADEC Vincent (2008a), « Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite », *Spirale, Revue de recherches en éducation*, n°41, Se former, s'orienter tout au long

de sa vie, p. 161-176. Disponible sur : [https://www.persee.fr/doc/spira\\_0994-3722\\_2008\\_num\\_41\\_1\\_1232](https://www.persee.fr/doc/spira_0994-3722_2008_num_41_1_1232) (consulté le 31/03/2018)

CARADEC Vincent (2008b), « Vieillir au grand âge », *Recherche en soins infirmiers*, n° 94, p. 28-41. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-28.htm> (consulté le 14/08/2019).

CARADEC Vincent (2009) « L'expérience sociale du vieillissement », *Idées économiques et sociales*, n° 157, p. 38-45, <https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2009-3-page-38.htm> (consulté le 15/09/2018)

CARADEC Vincent (2014), *Vieillesse et vieillissement*, PUF de Rennes, 408 p.

CARADEC Vincent (2015), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Paris, 128 p.

CARADEC Vincent, CHAMAHIAN Aline (2014), « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie », *Retraite et société*, n°69, p. 17-37.

CARADEC Vincent, MARTUCCELLI Danilo (2004), *Matériaux pour une sociologie de l'individu, perspectives et débats*. Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 324 p.

CARNEIN Stéphane (2004), « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et société*, n°110, p. 201-208.

CHAIZE Philippe (2015), « Le vieillissement saisi par la clinique du doute », *Le Sociographe*, n°52, p.45-58

CLEMENT Serge, MANTOVANI Jean, MEMBRADO Monique, (1996), « Vivre la ville à la vieillesse : se ménager et se risquer », *Les Annales de la Recherche Urbaine*, 73, p. 90-98. Disponible sur : [https://www.persee.fr/doc/aru\\_0180-930x\\_1996\\_num\\_73\\_1\\_2010](https://www.persee.fr/doc/aru_0180-930x_1996_num_73_1_2010) (consulté le 16.06.19)

D'ARRIPE Agnès, ROUTIER Cédric, COBBAUT Jean-Philippe, TREMBLAY Mireille, LENNE Lydie (2015) « Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? », *Sciences et actions sociales*, n°1, p. 1-19

DELPORTE Muriel (2016), *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse, Université de Lille 3, 506 p.

DORANGE Martine (2005), « Entrée en institution et paroles de vieux », *Gérontologie et société*, vol. 28, n° 112, p. 123-139. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-1-page-123.htm> (consulté le 17/06/2019)

DRULHE Marcel, CLEMENT Serge, MANTOVANI Jean, MEMBRADO Monique (2007), « L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse », *Cahiers internationaux de sociologie*, p. 325-339. Disponible sur : <https://dx.doi.org/10.3917/cis.123.0325> (consulté le 11/07/2019)

DUBAR Claude (2000), *La crise des identités*, Paris, PUF, coll. Le lien social, 256 p.

EHRENBERG Alain (2014), « Faire société à travers l'autonomie », *Recherche & formation* n° 76, p. 107-118. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-et-formation-2014-2-page-107.htm> (consulté le 6.06.19)

DREES, (2018), Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014, Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, 42 p. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd28.pdf> (consulté le 5.01.2019).

FAYA-ROBLES Alfonsina (2018), « La personne âgée fragile : la construction scientifique d'une catégorie sanitaire et ses enjeux », *Anthropologie & Santé*, n°17, p. 1-20, Disponible sur : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/4341> (consulté le 13.07.2019)

FELLER Elisa (1998), « Les femmes et le vieillissement dans la France du premier XXe siècle », *Clio. Histoire, femmes et sociétés*, p. 1-19. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/clio/353> ; DOI : [10.4000/clio.353](https://doi.org/10.4000/clio.353) (consulté le 19.04.19)

FOUCART Jean (2003), « La vieillesse : une construction sociale », *Pensée Plurielle* n°6, p. 7-18

GABBAI Philippe (2002), « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », *Les cahiers de l'Actif*, n° 312/313, p. 27-33

GOHET Patrick (2013), *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion, Tome 1, 2 et 3*. Inspection générale des affaires sociales, Paris, 80 p.

GUYOT Patrick (2004), « La problématique des personnes handicapées âgées : un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 110), p. 95-113. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-95.htm> (consulté le 2.07.18)

HENRARD Jean-Claude (2002), « Les multiples facettes du vieillissement et de la vieillesse », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, p. 13-19. Disponible sur : [https://www.persee.fr/doc/oss\\_1634-8176\\_2002\\_num\\_1\\_2\\_884](https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2002_num_1_2_884) (consulté le 16.08.2019)

HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent (2014), *Vieillesse et vieillissement, regards sociologiques*, PUF de Rennes, 403 p.

ION Jacques (2010), « La professionnalité éducative à l'épreuve de l'individuation », *Vie sociale et traitements*, n° 105, p. 74-81. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2010-1-page-74.htm> (consulté le 15.07.2018)

JEAGER Marcel (2011), « Former à l'accompagnement social des personnes », in JEANNE Yves, dir., *Vieillir handicapé*, Editions ERES, Toulouse, p. 85-99.

JAEGER Marcel et al. (2014), Rapport « Refonder le rapport aux personnes. "Merci de ne plus nous appeler usagers" », *Conseil Supérieur de Travail Social*, 184 p. Disponible sur : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01419809/document> (consulté le 17.08.2019).

JEANDEL Claude (2005), « Les différents parcours du vieillissement », *Les Tribunes de la santé* n° 7, p. 25-35. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2005-2-page-25.htm> (consulté le 1.09.2019)

JEANNE Yves, dir. (2011), *Vieillir handicapé*, Editions ERES, Toulouse, 238 p.

KAUFMANN Jean-Claude (2016), *L'entretien compréhensif*, Editions Armand Colin, 4<sup>e</sup> éditions, 128 p.

LAPLANTINE François, (2015), *La description ethnographique*, Armand Colin, 128 p.

LAROQUE Pierre (1962), « Rapport Laroque, commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille », rapport, réédition 2014, L'Harmattan, 448 p.

LATOURET Bruno (2000), « Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement » in MICOUD André et PERONI Michel, *Ce qui nous relie*, Editions de l'Aube, La Tour d'Aigues, p. 189-208

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id> (consulté le 15.02.19)

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> (consulté le 15.02.2019)

MALLON Isabelle (2007a), « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? » *Gérontologie et société* n° 121, p. 251-264. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-2-page-251.htm> (consulté le 30 août 2019).

MALLON Isabelle (2007b), « Le travail de vieillissement » en maison de retraite », *Retraite et société* n°52, p. 39 – 61. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2007-3-page-39.htm> (consulté le 15.05.19)

MANTOVANI Jean, et MEMBRADO Monique (2000). « Expériences de la vieillesse et formes du vieillir ». *Vieillir : l'avancée en âge. Informations Sociales*, 88, p. 10-17.

MARTUCCELLI Danilo (2002), *Grammaire de l'individu*, Paris, Gallimard, 304 p.

MARTUCCELLI Danilo, DE SINGLY François (2012), *Les sociologies de l'individu*, Paris, Armand Colin, 176 p.

MEIDANI Anastasia, CAVALLI Stefano (2018), « Vivre le vieillir : autour du concept de déprise », *Gérontologie et société* n° 155, p. 9-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2018-1-page-9.htm> (consulté le 15.07.2019)

MEMBRADO Monique (2010), « Les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents ? », *Enfances, Familles, Générations*, n° 13, p. 1-20.

MEMBRADO Monique, SALORD Tristan (2009), « Expériences temporelles au grand âge », *Informations sociales* n° 153, pp. 30-37. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-3-page-30.htm> (consulté le 24 juillet 2019)

MICHEL Hervé (2012), « La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive », *Retraite et société*, 62, p.174-181. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2012-1-page-174.htm> (consulté le 13.07.2019)

MOSCOVICI Serge (1984), *Psychologie sociale*, Paris, PUF, 357 p.

Plan Vieillir demain (1981), Rapport du groupe de travail présidé par R. Lion pour la préparation du VIIIe Plan (1981-1985). Paris : La Documentation française, 270 p.

Plan national « Bien vieillir » 2007 – 2009, (2006), Ministre chargé de la santé, 32 p.

PUIJALON, Bernadette (2013), « Vieux, c'est un mot qui a du sens », *Ouest France*. Disponible sur : <https://www.ouest-france.fr/vieux-cest-un-mot-qui-du-sens-492218> (consulté le 15.05.2019)

RAMOS Elsa (2015), *L'entretien compréhensif en sociologie, Usages, pratiques et analyses*, Paris, Armand Colin, 128 p.

RAVON Bertrand, VIDAL-NAQUET Pierre (2016), « L'épreuve de professionnalité : de la dynamique d'usure à la dynamique réflexive », *SociologieS, Dossiers Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité*. 7 p. Disponible sur <http://journals.openedition.org/sociologies/5363> (consulté le 12.01.2019)

STIKER Henri-Jacques (2011), « Brèves réflexions sur anthropologie et psychanalyse dans le domaine du handicap », *Le Carnet Psy*, n°158, Editions Cazaubon, p. 32-36. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2011-9-page-32.htm> (consulté le 21.10.2019)

STIKER Henri-Jacques (2013), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 3<sup>e</sup> Edition (édition originale 1982), 336 p.

TRINCAZ Jacqueline (2015), « Personne âgée : quelles représentations sociales ? Hier et aujourd'hui ? », *Expertise collective INSERM*, p. 467-477.

TRINCAZ Jacqueline, PUIJALON Bernadette, HUMBERT Cédric (2011), « Dire la vieillesse et les vieux », *Gérontologie et société*, vol. 34, n° 138, p. 113-126. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-3-page-113.htm> (consulté le 12.05.2019).

ZRIBI Gérard (2012), « Les personnes handicapées vieillissantes et âgées. Projet de société, projet de vie », *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, p. 63 - 76. Disponible sur : <https://www.cairn.info/vieillessement-des-personnes-handicapes-mentales-9782810900671-page-63.htm> (consulté le 14.07.2019)

ZUCMAN Elisabeth (2011), « Besoins de soin, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain », in JEANNE Y., (dir.), *Vieillir handicapé*, Editions ERES, Toulouse, p. 36 - 49.

## ANNEXES

Annexe n°1 : Caractéristiques des professionnels.les .....	p. 126
Annexe n°2 : Caractéristiques des personnes accueillies.....	p. 128
Annexe n°3 : Profil des personnes interrogées.....	p. 132
Annexe n°4 : Guide des entretiens ESAT et FH.....	p. 133
Annexe n°5 : Guide des entretiens FDV.....	p. 135

## ANNEXE N°1

### CARACTERISTIQUES DES PROFESSIONNELS.LES

**Tableau n°1** : Répartition par genre des professionnels.les du Pôle Hébergement

Etablissement		Femmes	Hommes	Total
PH	Foyer d'Hébergement / Foyer De Vie	13	8	21

**Tableau n°2** : Moyenne d'âge des professionnels.les du Pôle Hébergement

Pôle Hébergement	Moyenne d'âge
Femmes	38
Hommes	39
<b>Moyenne d'âge totale</b>	<b>38</b>

**Tableau n°3** : Répartition par genre des professionnels.les de l'ESAT par pôles d'activités

Etablissement		Femmes	Hommes	Total
ESAT	Pôle multiservices	5	2	7
	Pôle technique	0	7	7
	Pôle services extérieurs	1	10	11
	Pôle médico-social	4	0	4
<b>Total</b>		<b>10</b>	<b>19</b>	<b>29</b>

**Tableau n°4** : Répartition des moniteurs.trices par pôles d'activités

Pôle d'activités		Total
ESAT	Pôle multiservices	7
	Pôle technique	7
	Pôle services extérieurs	11
<b>Total</b>		<b>25</b>

**Tableau n°5** : Moyenne d'âge par genre des professionnels.les au sein des pôles d'activités

<b>Pôle d'activités</b>	<b>Femmes Moyenne d'âge</b>	<b>Hommes Moyenne d'âge</b>	<b>Moyenne d'âge totale</b>
Pôle multiservices	46	54	48
Pôle technique	0	47	47
Pôle EV / Services Extérieurs	31	40	39
			<b>44</b>

## ANNEXE N°2

### CARACTERISTIQUES DES PERSONNES ACCUEILLIES

**Tableau n°1** : Répartition par genre des personnes accueillies au sein du Pôle Hébergement

Etablissement		Femmes	Hommes	Total
PH	Foyer d'Hébergement	13	25	38
	Foyer De Vie	3	7	10
<b>Total</b>		<b>16</b>	<b>32</b>	<b>48</b>

**Tableau n°2** : Répartition par genre des personnes accueillies au sein de l'ESAT

Etablissement		Femmes	Hommes	Total
ESAT	Pôle multiservices	35	32	67
	Pôle technique	1	42	43
	Pôle services extérieurs	12	38	50
<b>Total</b>		<b>48</b>	<b>112</b>	<b>160</b>

**Tableau n°3** : Répartition des personnes accueillies par type de handicap

Etablissements	TYPE DE HANDICAP		
	Déficiences psychiques	Déficiences intellectuelles	Autres déficiences *
ESAT / FH	97	53	10
FDV	4	6	0
<b>Total</b>	<b>101</b>	<b>59</b>	<b>10</b>

\* Par autres déficiences, nous entendons déficiences auditives, visuelles, et motrices.

**Tableau n°4** : Répartition des personnes accueillies par type de handicap à l'ESAT

Etablissements		TYPE DE HANDICAP		
		Déficiences psychiques	Déficiences intellectuelles	Autres déficiences *
ESAT	Pôle multiservices	37	28	2
	Pôle technique	31	6	6
	Pôle services extérieurs	29	19	2
<b>Total</b>		<b>97</b>	<b>53</b>	<b>10</b>

**Tableau n° 5** : Répartition des personnes accueillies par type de handicap au PH

Etablissements		TYPE DE HANDICAP		
		Déficiences psychiques	Déficiences intellectuelles	Autres déficiences *
PH	FH	18	20	0
	FDV	4	6	0
<b>Total</b>		<b>22</b>	<b>26</b>	<b>0</b>

**Tableau n°5 bis** : Répartition des personnes accueillies par type de handicap par établissement et par genre

Etablissements	TYPE DE HANDICAP						Total
	Déficiences psychiques		Déficiences intellectuelles		Autres déficiences *		
	F	H	F	H	F	H	
ESAT	27	68	20	36	1	8	160
FH	5	13	8	12	0	0	38
FDV	2	2	1	5	0	0	10

**Tableau n°6** : Domicile des personnes accueillies à l'ESAT, hormis les résidents.es du FH

<b>Domicile</b>	<b>Nombre de personnes</b>
FH extérieur	3
CHRS	1
Famille	48
Famille d'accueil	2
Appartement autonome	68
<b>Total</b>	<b>122</b>

**Tableau n°7** : Répartition des travailleurs.euses par type d'accompagnement médico-social

<b>Accompagnement spécialisé</b>	<b>Nombre de personnes</b>
Accompagnement éducatif en foyer (FH interne et extérieur)	41
SAVS	5
Tutelle	15
Curatelle	40
<b>Total</b>	<b>101</b>

**Tableau n°8** : Répartition des personnes accueillies par âge

	Moins de 25 ans	De 25 ans à 44 ans	De 45 ans à 54 ans	De 55 ans à 60 ans	Plus de 60 ans
Personnes en situation de handicap	17	69	54	26	11

**Tableau n°9** : Répartition des personnes accueillies par âge au sein des pôles d'activités

<b>Etablissement</b>		Moins de 25 ans	De 25 ans à 44 ans	De 45 ans à 54 ans	De 55 ans à 60 ans	Plus de 60 ans
ESAT	Pôle multiservices	4	22	16	17	8
	Pôle technique	7	20	9	5	2
	Pôle services extérieurs	5	22	20	3	0
<b>Total</b>		<b>16</b>	<b>64</b>	<b>45</b>	<b>25</b>	<b>10</b>

**Tableau n°10** : répartition des personnes accueillies par âge au sein du Pôle Hébergement

<b>Etablissement</b>		Moins de 25 ans	De 25 ans à 44 ans	De 45 ans à 54 ans	De 55 ans à 60 ans	Plus de 60 ans
PH	FH	3	22	7	5	1
	FDV	1	5	2	1	1
<b>Total</b>		<b>4</b>	<b>27</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>2</b>

## ANNEXE N° 3

### PROFIL DES PERSONNES INTERROGÉES DANS LE CADRE DES ENTRETIENS

13 personnes en situation de handicap ont participé aux entretiens individuels.

<b>Prénom</b>	<b>Age</b>	<b>Déficience</b>	<b>Etablissement</b>	<b>Résidence</b>	<b>Ancienneté</b>	<b>Situation familiale</b>
Mehdi	61	psychique	ESAT	maison	40	Marié, 2 enfants
Antoine	61	intellectuelle	ESAT	maison	36	Marié, 2 enfants
Geneviève	61	psychique	ESAT	maison	44	Mariée
Pierre	60	intellectuelle	ESAT	maison	10	Célibataire
Aline	57	psychique	ESAT	appartement	9	Célibataire
Bertrand	60	psychique	FH	FH	45	En couple
Coraline	60	psychique	FH	FH	43	En couple
Jean-Pierre	57	psychique	FH	FH	8	Célibataire, 2 enfants
Jacques	56	intellectuelle	FH	FH	38	Célibataire
Valérie	55	intellectuelle	FH	FH		En couple
Aristide	62	intellectuelle	FDV	FDV	42	Célibataire
Georges	60	psychique	FDV	FDV	44	Célibataire
Marc	55	intellectuelle	FDV	FDV	35	Célibataire

## ANNEXE N°4

### GUIDE D'ENTRETIENS ESAT et FH

Comme mentionné dans la partie évoquant les outils méthodologiques, ce guide d'entretien élaboré ne contient pas de questions prédéfinies mais simplement des dimensions à aborder permettant de faciliter l'échange.

#### **1. Présentation de la personne**

Prénom, âge, établissement de prise en charge, lieu de résidence si accompagnement ESAT, condition de vie (seul, en couple, avec la famille, etc.), situation familiale (marié.e, enfants, etc.), fratrie, parents.

#### **2. Environnement relationnel**

Amical : la personne a-t-elle des amis ? si oui dans l'association ou dehors ?

Familial : contact avec membres de la famille ? lesquels ? quels sont les liens ? A quelles fréquences ? ...

#### **3. Parcours de vie scolaire institutionnel**

Enfance en établissement, résidence en internat ou en famille

Expérience de vie en institution (quelles institutions, à quel âge, combien de temps, etc.)

#### **4. Parcours professionnel**

Expérience en milieu protégé, expérience en milieu ordinaire, ancienneté au travail et dans l'institution ? Quelles activités professionnelles / ateliers tout au long du parcours

#### **5. Activités de loisirs**

Nature et lieu des activités de loisirs (soir et weekend) ? Réalisées seul.e ou avec d'autres personnes ? si, oui lesquelles ?

#### **6. Cessation d'activité**

Echéance connue de la retraite, préparation à l'ESAT ou au FH, comment cela est évoqué par/avec les professionnels, en famille ou avec les amis

## **7. Projection dans la vie à la retraite**

Changements envisagés (lieu de vie, environnement amical, etc.), vision de la retraite (active ou non, etc.), craintes évoquées, attentes des personnes à la retraite

## **8. Le vieillissement**

Diriez-vous que vous êtes vieux ? A quel âge on est vieux ? Cela veut dire quoi être vieux ? Quels sont les signes du vieillissement, comment sait-on que l'on est vieux ? Avez-vous des amis vieux ou connaissez-vous des gens vieux, pouvez-vous me les décrire ? Quel est le mot utilisé par la personne pour désigner les personnes vieillissantes (vieux, âgés, etc.) et pourquoi ? Est-ce une préoccupation ?

Lui a-t-on déjà dit qu'il/elle était vieux ? Evènements vécus qui l'ont fait se sentir vieux, dans le cadre du travail, dans le cadre familial, amical, extérieur ?

Y'a-t-il des choses que l'on ne fait plus quand on est vieux / que l'on peut faire ?

## **9. Conclusion**

Y'a-t-il d'autres choses que vous souhaiteriez me dire concernant ce sujet ?

## ANNEXE N°5

### GUIDE D'ENTRETIENS FOYER DE VIE

Comme mentionné dans la partie évoquant les outils méthodologiques, ce guide d'entretien élaboré ne contient pas de questions prédéfinies mais simplement des dimensions à aborder permettant de faciliter l'échange.

#### **1. Présentation de la personne**

Prénom, âge, établissement de prise en charge, condition de vie (seul, en couple, avec la famille, etc.), situation familiale (marié.e, enfants, etc.), fratrie, parents.

#### **2. Environnement relationnel**

Amical : la personne a-t-elle des amis ? si oui dans l'association ou dehors ?

Familial : contact avec membres de la famille ? lesquels ? comment sont les liens ? à quelles fréquences ? ...

#### **3. Parcours de vie scolaire institutionnel**

Enfance en établissement, résidence en internat ou en famille

Expérience de vie en institution (quelles institutions, à quel âge, combien de temps, etc.)

#### **4. Parcours professionnel**

Expérience de travail en milieu protégé, expérience en milieu ordinaire, ancienneté au travail et dans l'institution ? Quelles activités professionnelles / ateliers tout au long du parcours / raison d'admission en FDV si travail à l'ESAT avant.

#### **5. Activités de loisirs**

Nature et lieu des activités de loisirs (soir et weekend) ? Réalisées seul.e ou avec d'autres personnes ? si, oui lesquelles ?

#### **6. Cessation d'activité**

La cessation d'activité a-t-elle entraîné un changement de lieu de vie, comment cela a été vécu, préparation, comment cela est évoqué par/avec les professionnels, en famille ou avec les amis  
Qu'évoque la notion de retraite ?

## **7. Projection dans la vie après le FDV**

Changements envisagés (lieu de vie, environnement amical, etc.), vision de la retraite (active ou non, etc.), craintes évoquées, attentes des personnes à la retraite

## **8. Le vieillissement**

Diriez-vous que vous êtes vieux ? A quel âge on est vieux ? Cela veut dire quoi être vieux ? Quels sont les signes du vieillissement, comment sait-on que l'on est vieux ? Avez-vous des amis vieux ou connaissez-vous des gens vieux, pouvez-vous me les décrire ? Quel est le mot utilisé par la personne pour désigner les personnes vieillissantes (vieux, âgés, etc.) et pourquoi ? Est-ce une préoccupation ?

Lui a-t-on déjà dit qu'il/elle était vieux ? Evènements vécus qui l'ont fait se sentir vieux, dans le cadre du travail, dans le cadre familial, amical, extérieur ?

Y-a-t-il des choses que l'on ne fait plus quand on est vieux / que l'on peut faire ?

## **9. Conclusion**

Y'a-t-il d'autres choses que vous souhaiteriez me dire concernant ce sujet ?

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTIE I</b> .....	<b>4</b>
<b>CHAPITRE 1: APPROCHE SOCIOLOGIQUE DU VIEILLISSEMENT</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Le vieillissement, une construction sociale</b> .....	<b>4</b>
1.1. Vieillesse et vieillissement ordinaire.....	4
1.1.1. Une délimitation complexe.....	4
1.1.2. Le vieillissement : un processus multifactoriel et multidimensionnel.....	5
1.2. Une construction sociale à l'articulation des représentations sociales et d'injonctions normatives.....	6
1.2.1. Les représentations sociales autour de la vieillesse et du vieillissement.....	7
1.2.2. Le rôle des politiques sociales et de la littérature dans la vision actuelle.....	8
1.3. Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un contexte particulier inscrit dans une logique générale.....	10
1.3.1. Emergence d'un problème social.....	10
1.3.2. Une délimitation aux contours flous.....	12
1.3.3. Un vieillissement assigné : entre double peine et vieillissement prématuré.....	14
<b>2. Un nouveau rapport à soi : une période de transition dans le processus de construction identitaire</b> .....	<b>15</b>
2.1. L'expérience du vieillir : transition identitaire et continuité de soi.....	15
2.1.1. Le vieillissement : une transition identitaire.....	15
2.1.2. Une épreuve à traverser, des supports à mobiliser.....	16
2.2. La construction identitaire : une négociation à l'œuvre dans l'avancée en âge.....	17
2.2.1. Identité pour soi, identité pour autrui.....	17
2.2.2. Le positionnement identitaire : être vieux ou devenir vieux ?.....	18
2.2.3. L'Autre, autrui essentiel dans la construction du positionnement identitaire.....	19
2.3. Les mécanismes et stratégies à l'œuvre dans l'avancée en âge.....	21
2.3.1. La déprise : s'adapter au temps qui passe.....	21
2.3.2. La reprise : réaménager activement sa vie.....	22
2.3.3. Le recours au passé : une relecture de sa propre vie.....	23
<b>CHAPITRE 2 : AU COEUR D'UNE ASSOCIATION MEDICO-SOCIALE</b> .....	<b>24</b>
<b>1. Ethnographie d'une association à l'épreuve de son propre vieillissement</b> .....	<b>24</b>
1.1. Un accompagnement transversal et des missions spécifiques.....	24
1.1.1. Bref historique.....	24
1.1.2. Une association à taille humaine.....	25
1.1.3. Une mission médico-sociale dans un paradoxe territorial.....	25
1.2. Des modalités d'accueil diversifiées : du lieu de vie privilégié.....	27
1.2.1. Le Pôle Hébergement : des espaces adaptés, des missions spécifiques.....	27
1.2.2. Un équipe éducative pluridisciplinaire.....	29
1.3. ... Aux activités professionnelles variées.....	29
1.3.1. L'ESAT : un lieu de travail et d'apprentissage.....	29
1.3.2. Le Pôle médico-social: une entité médico-sociale au cœur de la dimension économique.....	31
1.3.3. Des professionnels.les de proximité.....	32
<b>2. Une évolution du public : un vieillissement annoncé</b> .....	<b>34</b>
2.1. Le profil des personnes accueillies.....	34
2.1.1. Des conditions préalables à l'accueil.....	34
2.1.2. Une répartition femmes / hommes disparate.....	35

2.1.3.	<i>De la déficience intellectuelle à la déficience psychique : l'évolution du type de handicap accueilli</i> .....	36
2.1.4.	<i>Un vieillissement réel mais non anticipé</i> .....	37
2.2.	<b>L'irruption du vieillissement</b> .....	38
2.2.1.	<i>De la vétusté des lieux au vieillissement des personnes accueillies</i> .....	38
2.2.2.	<i>Le « patient zéro » : première expérience du vieillissement vécu au sein de l'association</i> .....	39
2.2.3.	<i>L'usage du vieillissement comme réponse aux difficultés d'adaptation</i> .....	41
2.3.	<b>Une mise à l'épreuve des pratiques professionnelles : quelques éléments de compréhension</b> .....	45
2.3.1.	<i>Le pôle multiservices : un lieu de cristallisation</i> .....	45
2.3.2.	<i>L'enchaînement de situations problématiques : un vieillissement attribué</i> .....	47
2.3.3.	<i>Une parole et un « éprouvé » non pris en compte</i> .....	48

## **SAISIR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS ..... 50**

### **CHAPITRE 3 : POSTURE ET TATONNEMENT METHODOLOGIQUE ..... 51**

#### **1. De directrice adjointe à chercheure : une mise à distance des enjeux professionnels. 51**

1.1.	Mon parcours dans l'association : une connaissance facilitatrice, un positionnement à repenser.....	51
1.1.1.	<i>Une connaissance de l'institution et des personnes accueillies</i> .....	51
1.1.2.	<i>Un détachement nécessaire de l'action : le pas de côté</i> .....	52
1.2.	Penser la prise en compte des personnes en situation de handicap : une quête d'horizontalité au-delà des préjugés .....	54

#### **2. Approche sociologique et outils de recueil de données adaptés..... 55**

2.1.	Approche sociologique .....	55
2.2.	Des matériaux diversifiés : de la description ethnographique aux entretiens compréhensifs.....	55
2.2.1	<i>La description ethnographique d'une association vieillissante</i> .....	55
2.2.2.	<i>Les entretiens compréhensifs : de la prise en charge à la prise en compte</i> .....	56
2.3.	Elaboration d'une méthodologie adaptée .....	56
2.3.1.	<i>Le choix du public</i> .....	56
2.3.2.	<i>La mise en œuvre de conditions favorables</i> .....	57
2.3.3.	<i>Le traitement des données</i> .....	58

## **PARTIE II..... 60**

### **CHAPITRE 1 : DES REPRÉSENTATIONS PARTAGÉES..... 60**

#### **1. Le vieillissement pour les personnes en situation de handicap ..... 60**

1.1.	Un vieillissement à distance du marqueur de l'âge .....	60
1.1.1.	<i>Petit détour par la notion d'âge</i> .....	60
1.1.2.	<i>Un rapport singulier au temps</i> .....	61
1.1.3.	<i>Un critère non prédominant dans le vieillissement</i> .....	62
1.2.	Le champ sémantique utilisé : quand les mots devancent les maux.....	64
1.2.1.	<i>Sommes-nous des usagers usagés ? ou l'importance des mots</i> .....	64
1.2.2.	<i>Vous avez dit « vieux » ou « âgé » ?</i> .....	66
1.2.3.	<i>La vieillesse en personne</i> .....	67
1.3.	De la vieillesse « dépendance » à la vieillesse « expérience » : vers une vieillesse « normalité » ? .....	68
1.3.1.	<i>La vieillesse « dépendance » ou vieillesse « fardeau »</i> .....	68
1.3.2.	<i>La vieillesse « expérience » ou vieillesse « sagesse »</i> .....	75
1.3.3.	<i>Le vieillissement : une condition de retour à la « normalité » ?</i> .....	77

<b>CHAPITRE 2 : L'EXPÉRIENCE DU VIEILLIR .....</b>	<b>79</b>
<b>2. La construction de l'expérience du vieillir: vers une logique de préservation de soi..</b>	<b>79</b>
2.1. Identité pour soi, identité pour autrui : quand l'Autre favorise la continuité de soi.....	79
2.1.1. <i>L'étrangeté à soi : une dualité en tension.....</i>	79
2.1.2. <i>Un ancrage familial et amical essentiel : l'importance du support relationnel .....</i>	82
2.1.3. <i>La stratégie du « contraste descendant » : quand l'Autre devient un vecteur de préservation de soi.....</i>	85
2.2. Les mécanismes de préservation de soi.....	86
2.2.1. <i>La déprise stratégique : s'adapter pour ne pas renoncer à être soi.....</i>	87
2.2.2. <i>La déprise « inquiète » : quand penser sa mort redonne un sens à sa vie.....</i>	89
2.2.3. <i>La reprise ou le réaménagement dynamique de la vie .....</i>	90
<b>CHAPITRE 3 : PROJECTION A LA RETRAITE ET MODES D'ACCUEIL .....</b>	<b>93</b>
<b>3. Une association impliquée dans le travail du vieillir : un rôle d'acteur multifacette..</b>	<b>93</b>
3.1. Des modalités d'accompagnement facilitant le processus de transition identitaire : les rites de passage .....	93
3.1.1. <i>La phase de préparation : l'acceptation.....</i>	94
3.1.2. <i>La phase de séparation : le départ.....</i>	96
3.1.3. <i>Une autre forme de célébration : les « bulles » .....</i>	98
3.2. Le travail, un accélérateur du sentiment de vieillir .....	99
3.2.1. <i>Éprouver l'exclusion en milieu protégé : un sentiment de vieillir exacerbé.....</i>	99
3.2.2. <i>Travail et pénibilité : vers la désocialisation professionnelle anticipée .....</i>	102
3.3. Des expériences différentielles : l'incidence des modes d'accueil dans la projection du vieillir.....	104
3.3.1. <i>Projection dans la retraite : une vision partagée, des préoccupations différentes.....</i>	104
3.3.2. <i>Quand les liens sont attachés au lieu : le lieu de vie comme survie identitaire.....</i>	109
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>115</b>
<b>LISTE DES SIGLES .....</b>	<b>118</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>119</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>125</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>137</b>
<b>RESUME.....</b>	<b>140</b>
<b>MOTS CLES.....</b>	<b>140</b>

## **RESUME**

Ce mémoire de recherche aborde le vieillissement des personnes en situation de handicap au sein de trois établissements médico-sociaux, relevant du milieu protégé. Il se propose de saisir, à travers l'analyse du récit des personnes elles-mêmes, l'expérience du vieillir telle qu'elles l'expérimentent et le verbalisent.

Les personnes en situation de handicap ayant participé à cette étude présentent un handicap intellectuel et/ou psychique. Qu'elles résident au sein d'un Foyer de Vie, d'un Foyer d'Hébergement, ou bien qu'elles travaillent en ESAT, elles voient leur avancée en âge stigmatisée, sous le poids de représentations sociales péjoratives, amenant à une inadaptation des modalités d'accompagnement les concernant. Comme pour la population générale, elles sont confrontées à différentes épreuves, dont la retraite constituant une transition biographique. Ancrées dans une logique de préservation de soi, les personnes interrogées mobilisent les différents supports relationnels, matériels et institutionnels qu'elles ont à leur disposition, démontrant, par la même, une réelle capacité de projection et une certaine auto-détermination. La prise en compte de leur récit nous amène à percevoir leur vieillissement comme similaire à celui vécu par tout un chacun, relevant ainsi d'un processus ordinaire. Ce travail de recherche retrace des vieillesse plurielles.

## **MOTS CLES**

Vieillesse, handicap, épreuve, supports, transition, identité, retraite.