

Construction d'une scansion particulière des âges de la vie : les "personnes handicapées vieillissantes" en France

Autor(en): **Delporte, Muriel**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit = Revue suisse de travail social**

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 25

PDF erstellt am: **05.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-855360>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Muriel Delporte

Construction d'une scansion particulière des âges de la vie : les « personnes handicapées vieillissantes » en France

Résumé

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap a amené, en France, l'émergence d'une nouvelle catégorie de l'action publique : celle des « personnes handicapé·e·s vieillissantes ». En nous appuyant sur les résultats d'une recherche sociologique portant sur l'expérience de la retraite de travailleuses et travailleurs handicapés, nous montrerons de quelles façons les politiques publiques soumettent les parcours biographiques aux temporalités institutionnelles et façonnent ce nouvel âge de la vie.

Mots-clés: retraite, vieillissement, handicap, temporalités

Summary

The ageing of people with disabilities has led to the emergence in France of a new category of public action: that of "ageing people with disabilities". Based on the results of sociological research on the retirement experience of workers with disabilities, we will show how public policies subject biographical pathways to institutional temporalities and shape this new age of life.

Keywords: Retirement, aging, disability, temporalities

En nous appuyant sur les résultats d'une recherche sociologique portant sur l'expérience de la retraite de travailleuses et travailleurs handicapé·e·s (Delporte, 2016)¹, nous proposons d'observer la façon dont les politiques publiques françaises façonnent les expériences individuelles de la retraite et soumettent les parcours de vie des personnes en situation de handicap à des temporalités spécifiques.

Nous retracerons dans un premier temps l'émergence d'une nouvelle catégorie de l'action publique : celle des « personnes handicapées vieillissantes », et nous envisagerons le traitement social qui lui est appliqué. Nous nous pencherons ensuite sur l'expérience de la retraite des travailleuses et travailleurs handicapé·e·s. Nous montrerons, tout d'abord,

que l'organisation du milieu de travail protégé concourt à faire du passage à la retraite une bifurcation dans leur parcours de vie. Nous verrons ensuite que les expériences du temps vécu de la retraite se différencient, en fonction des configurations institutionnelles dans lesquelles elles s'inscrivent, et des supports sur lesquels les retraité·e·s peuvent s'appuyer pour maintenir ou reconstruire un équilibre dans leur existence. Enfin, nous développerons une réflexion sur les transformations majeures à l'œuvre dans le champ des politiques sociales françaises, et nous plaiderons pour une meilleure prise en compte des temporalités individuelles.

Émergence d'une nouvelle catégorie de l'action publique

Les personnes en situation de handicap ont connu, ces dernières décennies, une augmentation très forte de leur espérance de vie. Cette « nouvelle longévité » (Azéma / Martinez, 2005) s'accompagne de la nécessité, pour les établissements et services médicosociaux, de pouvoir répondre à l'évolution des besoins de ces personnes au fil de leur avancée en âge. Or, cette adaptation, en France, est à réinscrire dans un contexte spécifique. Elle se heurte en effet à trois difficultés.

Tout d'abord, elle vient réinterroger l'organisation catégorielle des politiques sociales qui distingue les « personnes âgées » et les « personnes handicapées » sur un critère d'âge : la barrière des soixante ans². Ces deux publics ne disposent pas des mêmes prestations, et la question se pose ainsi, pour une personne en situation de handicap arrivant à l'âge de soixante ans, de savoir de quel champ administratif elle relève. Les règles d'organisation et de tarification des structures médicosociales sont également bâties sur un mode catégoriel : dans le secteur institutionnel du handicap, il y a des établissements pour les personnes qui travaillent (les foyers d'hébergement), et d'autres pour les personnes qui ne travaillent pas (les foyers de vie, foyers d'accueil médicalisé ou maisons d'accueil spécialisées) ; il y a des établissements qui dispensent des prestations de soins (les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées) et d'autres qui n'en dispensent pas (les foyers d'hébergement et les foyers de vie)³. Cette organisation catégorielle a un impact fort sur l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap : une travailleuse ou un travailleur accueilli·e en foyer d'hébergement ne pourra pas continuer à y vivre dès lors qu'il ou elle aura pris sa retraite et ne sera plus en activité, et il en va de même pour une personne accueillie en foyer de vie qui, en raison d'une dégradation de son état de santé, aurait un besoin de soins accru.

Ensuite, la majorité des établissements et services médicosociaux a été créée dans les années 1970, à une période où l'espérance de vie des personnes handicapées était beaucoup plus faible; il s'agit donc de dispositifs qui ont été pensés, à leur origine, pour des personnes qui n'étaient pas censées vieillir. Les premiers établissements de travail protégé, les centres d'aide par le travail, ont été ouverts à une période où l'on n'imaginait pas que les travailleuses et travailleurs handicapé·e·s puissent atteindre un jour l'âge de la retraite (Leroux, 2004); or ils sont confrontés désormais à l'afflux massif de ces derniers et dernières à ce nouvel âge de leur vie.

Enfin, cette évolution de l'espérance de vie n'a pas été anticipée. Si la question se trouve dans un nombre croissant d'écrits (articles, études) dès la fin des années 1980, sa mise sur agenda politique ne se fera qu'au début des années 2000. Les réponses institutionnelles (créations d'établissements, d'unités de vie dédiées) qui se sont développées alors ont eu à répondre à des besoins déjà présents, et elles ont très rapidement trouvé leurs limites. Les dispositifs mis en place à l'intention des travailleuses et travailleurs arrivant à l'âge de la retraite, par exemple, ont peiné à créer un nombre de places suffisant pour répondre aux besoins des premières cohortes, et ils ont rapidement été saturés par l'arrivée constante de nouvelles et nouveaux retraité·e·s. Face à l'augmentation rapide des listes d'attente, ils ont alors négocié avec leurs autorités de tutelle la création de nouvelles structures, parfois sous forme expérimentale, mais ces créations, toujours limitées, ne suffisent pas à endiguer les évolutions démographiques.

Outre ces difficultés d'ordre organisationnel, un autre phénomène doit être souligné. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap a favorisé l'émergence d'une nouvelle catégorie de l'action publique : celle des « personnes handicapées vieillissantes », le plus souvent reprise sous l'acronyme « PHV ». Mais bien que cette nouvelle catégorie soit très présente, ses contours restent flous et elle semble difficile à délimiter. Le dénombrement des personnes handicapées vieillissantes relève en effet d'un double défi: il s'agit, d'une part, de circonscrire la population des « personnes handicapées » et, d'autre part, de définir, dans cet ensemble, un sous-ensemble qui serait particulièrement concerné par le vieillissement. La délimitation des personnes handicapées est déjà, en soi, problématique: « les tentatives pour mieux connaître la (les) population(s) de personnes handicapées se heurtent à des problèmes de délimitation et de définition » (Ville et al., 2003 p. 31). Et à cette difficulté s'ajoute celle de pouvoir définir un seuil d'entrée dans le vieillissement: à quel âge une personne est-elle vieille, et à quel âge peut-elle être considérée comme vieillissante?

Les réflexions qui se développent sur le vieillissement des personnes handicapées et sur les réponses à y apporter en termes d'accompagnement montrent que ce vieillissement est envisagé principalement sur un mode médical et déficitaire : les besoins sont appréhendés essentiellement en termes de soins et d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. Cette vision peut être mise en lien avec le mode de développement des dispositifs médicosociaux que nous avons exposé plus haut : les établissements ont eu à s'adapter à l'évolution des besoins d'un public vieillissant, accueilli souvent depuis de nombreuses années. Les foyers de vie, par exemple, établissements non médicalisés, ont eu à faire face à un besoin d'accompagnement croissant pour des consultations médicales et ont souvent transformé une partie de leurs places en « foyer d'accueil médicalisé » pour pouvoir disposer de la présence d'un personnel soignant, plus apte à prodiguer ce type d'accompagnement que les personnels éducatifs.

Mais cette vision déficitaire du vieillissement est nourrie par une autre représentation : celle d'un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap. Ce constat est récurrent et s'énonce souvent de façon générale, comme si ce phénomène était uniforme et commun à l'ensemble des personnes, quel que soit leur handicap. Il est attribué à la déficience qui a engendré la situation de handicap, sans véritable prise en compte de sa dimension sociale. L'avancée en âge des personnes handicapées, tous handicaps confondus, démontre pourtant clairement le poids de l'environnement sur l'espérance de vie, et de plus en plus de travaux tendent à souligner la dimension éminemment sociale de ce vieillissement précoce : la précocité de la survenue des effets du vieillissement ne serait pas tant liée à la déficience princeps qu'au traitement social appliqué aux personnes handicapées. Ce phénomène est particulièrement visible pour les travailleuses et travailleurs handicapé·e·s : la fatigabilité dont elles et ils peuvent faire preuve dans les dernières années de leur activité est interprétée comme le signe d'un vieillissement précoce intrinsèque au handicap, alors que les conditions de travail qu'elles et ils ont connues pendant de longues années peuvent avoir été particulièrement éprouvantes. Cette notion de vieillissement précoce relève ainsi à la fois d'une « biomédicalisation d'un fait social, la vieillesse » (Ennuyer, 2004, p. 1) et d'un processus de naturalisation des inégalités sociales. Elle contribue également à reléguer les personnes en situation de handicap dans une forme d'altérité radicale.

Il n'existe actuellement pas de consensus sur un seuil d'âge d'entrée dans le vieillissement pour les personnes handicapées. Les établissements qui s'adressent spécifiquement à cette catégorie de public dans le

champ du handicap ciblent des personnes à partir de l'âge de 40, 45 ou 50 ans. Et si l'entrée d'une personne handicapée (au sens où elle a bénéficié de la reconnaissance administrative d'un handicap avant l'âge de 60 ans) en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se fait normalement, comme pour toute personne, à partir de 60 ans, elle peut y être accueillie plus tôt sur dérogation : la personne la plus jeune que nous ayons rencontrée dans ce type de structure était âgée de 53 ans⁴.

Les « personnes handicapées vieillissantes » représentent ainsi une nouvelle catégorie qui interpelle doublement l'action publique. Se situant à la croisée de deux champs de l'intervention sociale, elle remet en cause l'organisation catégorielle qui structure cette intervention. De plus, elle pose la question de l'adaptation des dispositifs médicosociaux à l'évolution des besoins des personnes handicapées au fil de leur avancée en âge ; or ces besoins sont envisagés principalement dans une perspective médicale et déficitaire. L'arrivée massive de travailleuses et travailleurs handicapé-e-s à l'âge de la retraite illustre bien cette problématique : leur sortie du milieu de travail protégé n'a pas été anticipée. Et, comme nous allons le voir maintenant, l'organisation réglementaire sur laquelle s'appuient les dispositifs médicosociaux dont elles et ils relèvent alors peut engendrer des situations particulièrement délicates, voire douloureuses.

La retraite : une bifurcation dans les parcours de vie des travailleuses et travailleurs handicapé-e-s

Le passage à la retraite est un moment de transition biographique particulier dans l'avancée en âge : il amène un bouleversement de l'environnement relationnel et des routines du quotidien (Caradec, 2004). Pour les personnes en situation de handicap, il est à réinscrire dans le contexte singulier que nous venons de retracer. De plus, l'organisation du milieu de travail protégé concourt à faire du passage à la retraite des travailleuses et travailleurs handicapé-e-s une véritable bifurcation dans leur parcours de vie.

Michel Grossetti, dans le cadre d'une sociologie de l'imprévisible (Grossetti, 2004), propose une grille de lecture de la bifurcation à partir de trois caractéristiques : l'imprévisibilité de la survenue de l'événement, l'imprévisibilité de ses issues, et le fait qu'il va produire des irréversibilités. Nous allons voir que ces trois caractéristiques se retrouvent dans l'expérience de la retraite des travailleuses et travailleurs handicapé-e-s exerçant en milieu protégé.

Une forte incertitude s'exprime en effet quant à la survenue du moment précis de la cessation d'activité : peu de personnes savent quand

elles prendront leur retraite. Cette imprévisibilité se nourrit de différents facteurs. D'une part, l'information peut avoir été délivrée sans pour autant être comprise. M. Dominique, retraité de 63 ans, nous explique avoir été surpris lorsqu'on lui a annoncé qu'il devait partir à la retraite. Quand nous nous étonnons qu'il n'ait pas été informé préalablement, il nous explique : « Oui, on m'a tout expliqué, ben moi je me suis pas rendu compte que c'était la retraite ». Cette incompréhension peut être mise en lien avec la déficience intellectuelle : bien que le degré de déficience et donc de ses atteintes soit variable selon les individus, le rapport au temps et la projection dans le temps peuvent être des opérations extrêmement complexes pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Mais l'information relative à leur cessation d'activité n'est pas toujours adaptée de façon à leur être accessible. M. Martin, qui travaille encore, nous explique qu'on lui a dit qu'il prendrait sa retraite dans deux ans, puis il nous demande : « C'est jusqu'à la nouvelle année, alors ? » Ne sachant pas compter et ayant des difficultés à se repérer dans le temps, il est dans l'incapacité d'évaluer ce que représente une période de deux ans. D'autre part, l'information est complexifiée par l'organisation institutionnelle du secteur médicosocial : les personnes se trouvent prises dans des filières institutionnelles qu'elles ne maîtrisent pas. M. Thierry, par exemple, présentait des problèmes de santé dans les derniers temps de son activité professionnelle. Il a accepté de quitter son foyer d'hébergement pour partir vivre dans un foyer d'accueil médicalisé mais il n'avait pas compris, en acceptant ce changement de lieu de vie, qu'il entraînerait son passage à la retraite : il pensait juste changer de foyer et continuer à travailler. Quand une place s'est libérée au foyer d'accueil médicalisé, il a appris qu'il devait solder ses congés et arrêter de travailler : « Moi, je savais pas au début j'arrêtais de travailler [...], je savais même pas parce que j'étais pas au courant [...]. Comme ça, ça me fait tout drôle, quitter le CAT⁵, je travaillais bien. »

Une incertitude s'observe aussi quant aux conséquences de la cessation d'activité : les personnes travailleuses qui vivent en foyer d'hébergement ne savent pas si elles pourront y rester ni si elles pourront choisir leur futur lieu de vie. Dans l'éventualité d'un changement de lieu de résidence, elles ne savent pas si elles pourront continuer à voir leurs ami-e-s, à fréquenter le même quartier, si elles pourront continuer à évoluer dans un environnement qui leur est familier.

Cette imprévisibilité des issues de l'événement que représente le passage à la retraite se nourrit également d'une anticipation des irréversibilités qu'il va engendrer. Le milieu protégé crée en effet une imbrication de

différents domaines de la vie. L'ESAT (établissement et service d'aide par le travail) n'est pas seulement un lieu de travail, c'est aussi le lieu des loisirs. Outre l'activité productive et commerciale, les ESAT proposent des activités dites de soutien qui visent le développement ou le renforcement de certaines compétences (calcul, lecture, etc.) à travers des activités manuelles ou des sorties. Ces activités de soutien constituent souvent le seul accès aux loisirs dont bénéficient les travailleuses et travailleurs : sur les vingt-quatre personnes que nous avons rencontrées, seules deux exerçaient une activité de loisirs en-dehors du milieu protégé (dans un club ou une maison de quartier). De plus, il existe un lien étroit entre travail et lieu de résidence : les travailleuses et travailleurs qui vivent en établissement médicosocial sont accueilli·e·s dans des foyers d'hébergement, elles et ils cohabitent donc très souvent avec des collègues, avec lequel·le·s elles et ils passent aussi leurs soirées, leurs week-ends, voire leurs vacances. Ce lien étroit entre travail, loisirs et lieu de résidence fait que ces travailleuses et travailleurs fréquentent peu de lieux, en-dehors du milieu protégé, dans lesquels elles et ils pourraient nouer des relations amicales ou amoureuses : le lieu de travail est le principal « réservoir » de relations potentielles (Bidart, 1997). Ainsi, les ami·e·s sont toujours des collègues, même si tou·te·s les collègues ne sont pas forcément considéré·e·s comme des ami·e·s.

Le passage à la retraite s'accompagne donc, pour les travailleuses et travailleurs handicapé·e·s, d'une forte incertitude. L'encastrement des sphères de la vie produit par l'organisation du milieu de travail protégé crée des irréversibilités : la cessation d'activité ne touche pas que la sphère du travail, elle contamine aussi d'autres domaines comme le lieu de vie, les relations amicales et amoureuses et l'organisation des activités quotidiennes.

Expériences de la retraite et configurations institutionnelles

Les expériences du temps vécu de la retraite sont différenciées, selon la façon dont les retraité·e·s ont pu surmonter les irréversibilités liées à leur passage à la retraite, les différentes manières par lesquelles elles et ils ont pu recréer un équilibre dans leur existence et les supports sur lesquels elles et ils ont pu s'appuyer dans ce travail de réorganisation de leur vie. Cette pluralité d'expériences prend sens à travers les différentes trajectoires de cessation d'activité, et les configurations institutionnelles dans lesquelles elles s'inscrivent.

Comme nous avons pu l'exposer précédemment, les établissements médicosociaux doivent sans cesse évoluer pour s'adapter à l'avancée

en âge des personnes accueillies, et de nombreuses initiatives sont prises par les organismes gestionnaires d'établissements et services du champ du handicap et du champ gérontologique. Mais ces initiatives se heurtent à un cadre réglementaire et financier fortement contraignant. Les différents acteurs placés au cœur de ces dispositifs doivent donc déployer un certain nombre de stratégies visant à assouplir le cadre réglementaire pour développer une offre de service mieux adaptée. L'offre institutionnelle à destination des personnes handicapées retraitées est ainsi inscrite dans une dynamique constante de mise en œuvre et de réajustements, en tension entre innovation et contrôle. En l'absence d'une politique nationale globale, ces évolutions sont le fruit de transactions menées à une échelle locale: les représentant·e·s des organismes gestionnaires entrent en négociation avec leurs autorités de tutelle pour transformer leur offre, créer de nouvelles structures, parfois à titre expérimental. Ces transactions participent à diversifier l'offre d'accompagnement à destination des personnes handicapées vieillissantes. Mais elles génèrent aussi de profondes inégalités: les relations entre les différents acteurs impliqués dans une transaction ne sont pas symétriques, certains pouvant avoir « un pouvoir d'influence plus large et plus durable que d'autres » (Fusulier / Rémy, 2005). Les organismes gestionnaires, en fonction de leur taille notamment, n'ont pas tous le même pouvoir de négociation. De plus, ils relèvent, selon leur territoire d'implantation, de départements différents, or tous les départements n'ont pas le même projet politique, et les dispositifs et réglementations varient beaucoup d'un département à l'autre. Ainsi certains organismes gestionnaires ont négocié la possibilité de maintenir l'accueil de personnes en foyer d'hébergement au-delà du passage à la retraite, d'autres n'offrent pas cette possibilité; certains ont créé, à titre expérimental, des foyers d'accompagnement qui accueillent à la fois travailleuses ou travailleurs et personnes retraitées, ce qui évite toute obligation de changer de lieu de vie au moment de la retraite; d'autres ont élaboré des dispositifs spécifiques visant à accompagner les périodes de transitions comme un changement d'établissement; d'autres encore ont mis en œuvre différentes actions visant à accompagner le maintien des relations amicales après le passage à la retraite (organisation d'événements festifs, d'activités conjointes, etc.). Les travailleuses et travailleurs handicapé·e·s âgé·e·s et les personnes handicapées retraitées ne se voient donc pas offrir les mêmes possibilités en fonction de l'endroit où elles ou ils vivent et de l'organisme gestionnaire dont relève l'établissement qui les accueille ou le service qui les accompagne. Selon les configurations institutionnelles, ces personnes peuvent

avoir été – ou pas – dans l'obligation de changer de lieu de résidence au moment de leur cessation d'activité, elles ont pu exercer un choix sur leur nouveau lieu de vie ou ont dû se saisir des places disponibles, elles ont vécu des changements qui ont été subis ou accompagnés, et ces changements ont pu entraîner ou non la rupture de relations (amicales, amoureuses, familiales, etc.) particulièrement significatives.

Nous prendrons deux exemples pour illustrer cette diversité d'expériences. Mme Clémence, retraitée de 63 ans, n'a pas eu à changer de lieu de vie au moment de sa cessation d'activité : elle vivait dans un foyer expérimental qui accueille à la fois des personnes qui travaillent et des personnes retraitées. Elle a pu continuer à voir ses ami·e·s et, dans le cadre d'une activité de loisirs dédiée aux retraité·e·s, elle a rencontré une personne avec laquelle elle a développé une relation amoureuse. Mme Clémence se présente comme une «retraitée active» : elle s'investit dans de nombreuses activités, à l'intérieur et à l'extérieur de son foyer. Elle se dit heureuse d'être retraitée et ne témoigne pas de nostalgie vis-à-vis de son ancien travail, même si elle dit par ailleurs l'avoir apprécié. M. Marcel, retraité de 61 ans, a par contre subi un changement de lieu de vie qui lui a été imposé. Sa compagne vit dans le même établissement que lui mais il et elle ne peuvent plus partager la même chambre, leur vie conjugale a donc été perturbée. Depuis son déménagement, M. Marcel ne voit plus ses ami·e·s et ses sœurs ne lui rendent plus visite, avançant qu'il habite désormais trop loin. Il réside dans un établissement pour «personnes âgées dépendantes» mais il se distingue des autres résident·e·s, les «papys» et les «mamies», et se considère trop jeune pour vivre dans ce type de structure. Bien qu'il se plaigne de s'ennuyer, M. Marcel refuse de participer à toute activité, il rejette fermement tout ce qui lui est proposé dans le cadre de son nouveau lieu de vie et insiste sur le fait qu'il veut partir. Il exprime une forte nostalgie du travail.

Il faut également souligner que l'incertitude vécue dans les derniers temps de l'activité professionnelle peut continuer à s'exercer, et parfois longtemps après le départ en retraite. C'est ce que nous avons appelé la «retraite funambule». Elle concerne des retraité·e·s qui doivent – et pour certain·e·s à plusieurs reprises au cours de leur retraite – changer d'établissement. Les établissements étant soumis à de constantes transformations pour tenter de répondre aux évolutions démographiques, certaines personnes retraitées sont amenées, au fil de ces transformations, à changer de lieu de vie car elles doivent céder leur place aux nouvelles et nouveaux retraité·e·s. C'est le cas de Mme Josette, retraitée de 65 ans : nous l'avons rencontrée à trois reprises en six ans, et elle vivait à chaque fois dans un

nouvel établissement. Lors de notre deuxième rencontre, elle nous faisait part de son dépit à l'idée de devoir, à nouveau, déménager : « Ben oui, moi, je voudrais pas partir en maison de retraite, hein, mais on pourra pas rester ici, il paraît qu'on peut pas ». Une autre personne retraitée, dans la même situation, avait précisé : « Non, parce qu'il y en a, à côté, qui attendent pour rentrer ». Ainsi, et bien qu'elle ait pris sa retraite depuis plusieurs années, Mme Josette exprime toujours une inquiétude relative à son avenir : « Moi des fois je pense à la vie, comment qu'on va aller dans des foyers, des maisons de retraite. [...] L'avenir, c'est ça qu'il faut penser, hein, moi des fois je me mets ça en tête, hein, je me demande comment ça va aller plus tard ».

On retrouve ainsi, dans le discours de ces retraité·e·s, une logique de « places » : il y a la place qu'on doit trouver, celle qu'on doit garder, et celle qu'on doit céder. Mme Rebecca a dû quitter son foyer d'hébergement au moment de son départ en retraite. Elle a visité trois EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans lesquels il s'est avéré qu'il n'y avait pas de place, et elle s'est finalement saisie de la première place disponible : « Comme ça, ça traîne pas, y'en a ils ont trainé pendant un moment ils ont cherché partout pis ils ont pas fait les places qu'il faut, alors moi, j'ai dit je suis bien ici, je reste. » Mme Rebecca a constaté que d'autres personnes vivant dans son foyer avaient tardé à faire un choix et avaient probablement raté des opportunités d'hébergement (compte-tenu de la carence, les places ne restent pas disponibles longtemps), elle a également pu faire le constat de la rareté des places disponibles. Forte de cette expérience, elle a porté son choix sur le premier établissement qu'elle a visité et qui lui offrait une possibilité. M. Firmin, quant à lui, doit partir vivre en EHPAD mais il appréhende ce changement car il se considère trop jeune pour vivre dans ce type d'établissement : « On va pas rester avec des vieilles personnes, ça fait trop mal au cœur ». Il aimerait tenter une expérience de vie autonome, prendre un appartement et vivre seul, mais il a peur, en cas de difficulté, de ne pas pouvoir retrouver sa place au foyer : « Y'en a qui sont partis ils veulent revenir, y'a plus de place ». Enfin, certain·e·s, comme Mme Josette, ont trouvé un lieu où elles ou ils se sentent bien et aimeraient rester, mais elles ou ils doivent céder leur place aux nouvelles personnes retraité·e·s.

Parcours biographiques et temporalités institutionnelles

Le secteur social et médicosocial connaît actuellement, en France, un changement de paradigme : la « logique de places » doit s'effacer au profit d'une « logique de parcours ». Ce mouvement est à réinscrire dans une dynamique plus large d'affirmation des droits et d'*empowerment* des bénéf-

ficiaires de l'action publique, et dans une volonté forte – et ô combien nécessaire – de construire une société plus inclusive. Les prestations ne doivent plus s'organiser à l'échelle d'une structure mais d'un territoire dont toutes les ressources, et surtout celles relevant du droit commun, doivent s'articuler pour apporter des réponses globales et coordonnées aux besoins des personnes dites vulnérables. Différentes réformes sont en cours, dont celle de la tarification des établissements et services. On assiste également au développement de formules d'habitat intermédiaire : voulant rompre avec le « tout établissement ou tout domicile », ces nouveaux dispositifs offrent, le plus souvent sous la forme de petites unités de colocation, la possibilité de vivre de la façon la plus autonome possible tout en préservant un environnement sécurisé⁶. Toutefois, une recherche récente menée avec le réseau national des CREAI⁷ (Barreyre / Delporte, 2018) nous a amené·e·s à constater que ces formules d'habitat innovantes s'adressent finalement assez rarement aux « personnes handicapées vieillissantes ». Les réponses mises en œuvre à destination de ce public s'inscrivent encore majoritairement dans le cadre de l'organisation traditionnelle et catégorielle des dispositifs médicosociaux.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap donne particulièrement à voir la façon dont les politiques publiques construisent pour ce public une scansion particulière des âges de la vie. Si la représentation traditionnelle des âges de la vie est soumise aujourd'hui à de profondes mutations (Chamahian / Lefrançois, 2012, p. 26) et que l'on assiste à un mouvement de déstandardisation des parcours de vie qui semblent devenir plus flexibles (Cavalli, 2007), un certain consensus peut encore s'observer sur « l'enchaînement entre les grandes étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse » (Eideliman, 2012, p. 209). Or, cet enchaînement présente certaines spécificités pour les personnes handicapées. Tout d'abord, le passage de l'enfance à l'âge adulte ne se fait pas facilement : Jean-Sébastien Eideliman relève que « le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte (indépendance financière, activité professionnelle, logement indépendant, mise en couple, etc.) est retardé voire considéré comme impossible » et il observe également que « dans le champ administratif du handicap, le passage de l'enfance à l'âge adulte est étonnamment fixé à 20 ans et non 18 ans » (Eideliman, 2012, p. 209–210). Par défaut de places disponibles, de jeunes adultes peuvent être maintenu·e·s dans des établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton⁸, et ce parfois jusqu'à plus de 25 ans, voire 30 ans : d'après une étude de la DREES (Irace / Roy, 2016), un peu moins de 6'000 jeunes étaient mainte-

nu·e·s en établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton au 31 décembre 2010, dont 6% avaient plus de 25 ans et 0,5% plus de 30 ans. Les marqueurs d'entrée dans la vieillesse sont également flous : comme nous avons pu le souligner, l'entrée en unités ou structures dédiées aux « personnes handicapées vieillissantes » peut se faire à partir de l'âge de 40 ans et des personnes peuvent être accueillies dans des établissements « pour personnes âgées dépendantes » avant l'âge de 60 ans. Les différents stades de la vie et les âges qui marquent habituellement ces stades sont donc inscrits de façon spécifique, contribuant à une institutionnalisation particulière des parcours de vie des personnes en situation de handicap. De plus et comme nous avons pu le souligner, l'organisation réglementaire des établissements médicosociaux engendre parfois de douloureuses ruptures dans les parcours de vie des personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge. Elle concourt ainsi à la construction d'un public qui, en vieillissant, « va mal » (Ennuyer, 2013), ce qui nourrit et renforce l'idée d'un vieillissement précoce et spécifique de cette population.

L'étude des expériences individuelles de la retraite des travailleuses et travailleurs handicapé·e·s montre également la façon dont les parcours biographiques sont impactés par les temporalités institutionnelles. Certain·e·s qui vivent en foyer d'hébergement et souhaitent prendre leur retraite doivent continuer à travailler dans l'attente d'une place dans un établissement adapté à leurs besoins parce que leur activité professionnelle conditionne leur hébergement. Le temps de la retraite est alors suspendu, dans l'attente d'une place disponible; et lorsqu'une place se libère, les rythmes s'accroissent brutalement: il faut s'en saisir rapidement de peur qu'elle ne soit prise, et des changements majeurs (d'habitudes, de repères, d'organisation de la vie quotidienne, de l'environnement relationnel) se font alors sur des temps très courts. Vieillesse et retraite sont deux processus qui s'inscrivent nécessairement dans le temps; mais en raison de cette logique de « places », les personnes n'ont souvent pas le temps de cheminer, de faire des essais, d'envisager différentes options: il faut se saisir des opportunités disponibles.

S'il « n'est pas de temps indépendant de la société qui le construit » (Sue, 1993), les réflexions qui se développent actuellement en faveur d'une société plus inclusive devraient prendre le temps de penser au temps, et s'interroger sur la façon dont les politiques publiques et les dispositifs institutionnels inscrivent les parcours de vie des personnes en situation de handicap dans des temporalités spécifiques.

Références bibliographiques

- Azéma, Bernard & Martinez, Nathalie (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. In : *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 295–333.
- Barreyre, Jean-Yves & Delporte, Muriel (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* Rapport de recherche ANCREAI.
- Bidart, Claire, (1997). *L'amitié. Un lien social*, Paris : La Découverte.
- Caradec, Vincent, (2004). *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*. Paris : PUF.
- Cavalli, Stefano (2007). Modèle de parcours de vie et individualisation. In : *Gérontologie et société*, 30(4), p. 55–69.
- Chamahian, Aline & Lefrançois, Claire (dir.) (2012). *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris : L'Harmattan.
- Delporte, Muriel, (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse de sociologie soutenue à l'Université de Lille, France.
- Eideliman, Jean-Sébastien (2012). La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales. In : Chamahian Aline & Claire Lefrançois (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris : L'Harmattan, p. 209–230.
- Ennuyer, Bernard (2013). Les malentendus de l' « autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. In : *Le Sociographe*, 5 Hors-série 6, p. 139–157.
- Ennuyer, Bernard (2004). *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*. Paris : Dunod.
- Fusulier, Bernard & Rémy, Jean, (2005). Négociations et transaction sociale. In : *Négociations 2005/1*, (3), p. 81–95.
- Grossetti, Michel (2004). *Sociologie de l'imprévisible. Dynamiques de l'activité et des formes sociales*. Paris : PUF.
- Irace, Thomas & Roy, Delphine (2016). Amendement Creton : 6000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés. In : *Études et Résultats*, 946, DREES.
- Leroux, Philippe (2004). Santé et vieillissement des travailleurs en CAT. In : *Gérontologie et société*, 110(3), p. 229–250.
- Sue, Roger (1993). La sociologie des temps sociaux, une voie de recherche en éducation. In : *Revue française de pédagogie*, 104, p. 61–72.
- Ville, Isabelle, Ravaud, Jean-François & Letourmy, Alain (2003). Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative. In : *Revue française des affaires sociales*, 1–2(1), p. 31–53.

Annotations

- 1 Il s'agit d'une recherche doctorale en sociologie qui portait plus précisément sur l'expérience de personnes présentant une déficience intellectuelle et exerçant ou ayant exercé en milieu de travail protégé. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 45 personnes retraitées (25 hommes et 20 femmes) et 23 personnes qui travaillent en ESAT (14 hommes et 9 femmes). Les ESAT, établissements et services d'aide par le travail, constituent aujourd'hui la seule catégorie d'établissement de travail relevant du milieu protégé.
- 2 Cette barrière d'âge des 60 ans est maintenue, bien qu'elle ne corresponde plus aujourd'hui à l'âge légal de départ en retraite en France.

- 3 Nous ne citons ici que les principales catégories d'établissements, mais précisons que le même type de répartition s'opère pour les services intervenant à domicile.
- 4 Rappelons que la moyenne d'âge des personnes accueillies dans ce type d'établissement est supérieure à 80 ans.
- 5 CAT, centre d'aide par le travail, est l'ancienne appellation des ESAT.
- 6 Pour plus ample information, voir notamment les résultats de l'enquête nationale relative à l'habitat alternatif / inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidant-e-s, publiée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale en 2017, disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_-synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf (consulté le 20/03/2020).
- 7 Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.
- 8 « Dispositif législatif permettant le maintien temporaire dans leur établissement de jeunes handicapés atteignant l'âge de 20 ans lorsqu'ils ont une orientation par la CDAPH vers un établissement pour adultes mais sont dans l'attente d'une place », <https://glossaire.handicap.fr/definition-Amendement-Creton-19.php> (consulté le 02/01/2019).