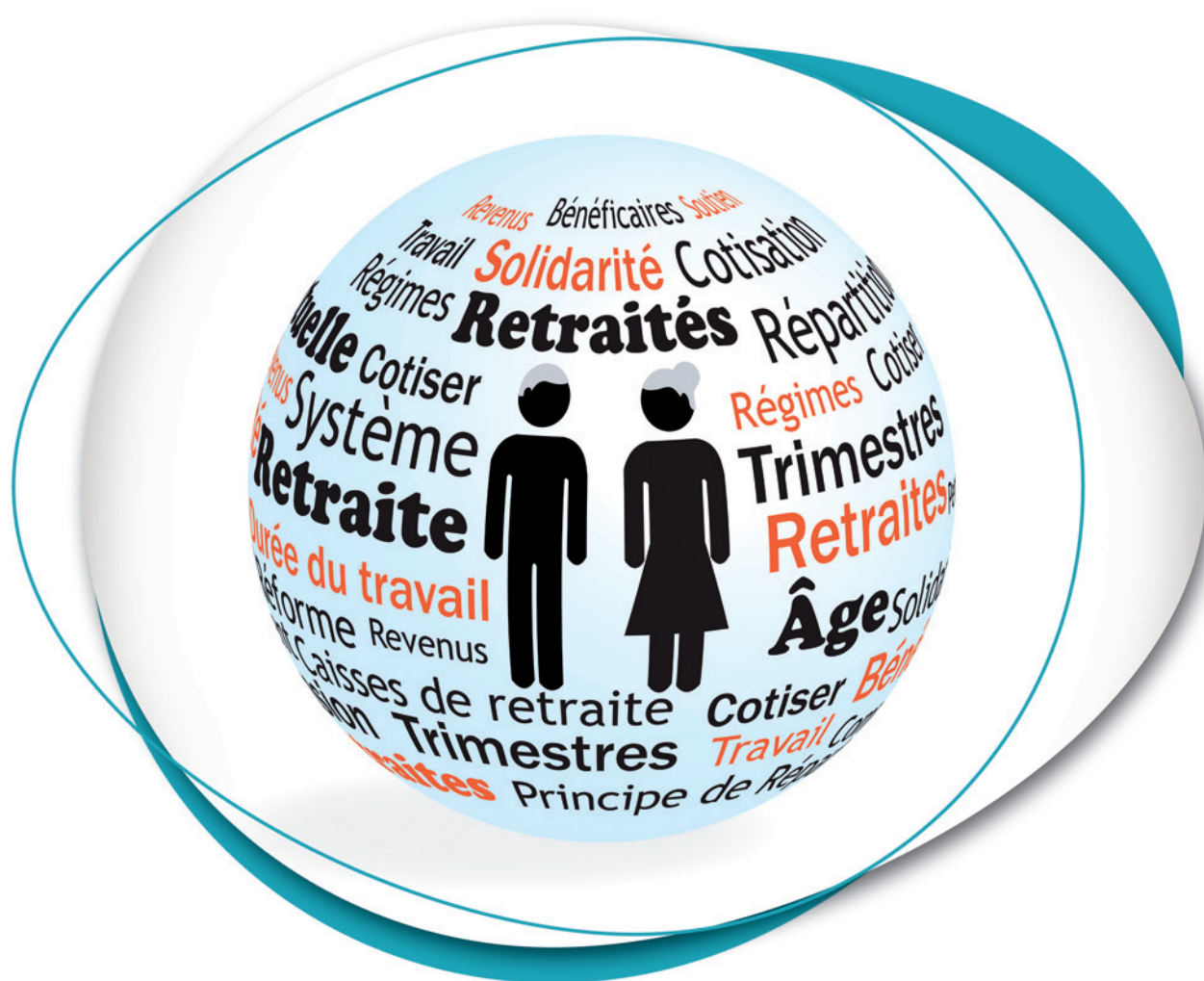


➤ **Le vieillissement des majeurs protégés : enjeux et modalités d'accompagnement du passage à la retraite**

Application de la méthode d'analyse en groupe

Septembre 2014



Journées des 16 et 23 janvier 2014

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des participants. Leurs participations et implications ont réellement contribué à la richesse de ces deux journées. Les nombreuses interprétations formulées et le surgissement des analyses au décours des confrontations auxquelles ces interprétations ont donné lieu, témoignent de ce réel investissement.

Nous espérons que cette réflexion pourra leur être utile dans leurs pratiques professionnelles et engagera de nouvelles pistes d'action.

Table des matières

Introduction.....	5
Les propositions de récits.....	11
a) Une histoire courageuse :	11
b) Une histoire malencontreuse :.....	11
c) En attente d'une place :	11
d) Retraite sans papier.....	12
e) une histoire bien faite	12
e) A bout de souffle	12
f) Un toit pour la retraite	12
Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits	13
Choix des récits analysés :	13
Compte-rendu des analyses partielles	16
Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice.....	16
Le récit : un toit pour la retraite	16
Les enjeux vus par la narratrice :	17
Questions d'information et principales informations recueillies :	18
Les convergences/divergences :	25
Détail des 5 thèmes structurants :	26
1. Les conditions de l'autonomie et de son maintien	26
2. Entre singularité des situations, des choix, des volontés...et contraintes systémiques	31
3. La retraite : un moment clé, entre trajectoire et rupture.....	38
4. Un travail aux différentes fonctions, aux différents statuts.....	42
5. Différentes perspectives sur le changement que constitue la retraite.....	50
Les apports théoriques :	53
Autour de la notion de travail	53
Autour de la notion d'autonomie et de ses conditions.....	54

Autour de la notion de soutien	55
Les hypothèses et les nouvelles problématiques.....	57
Les hypothèses	57
Hypothèse 1 : Le travail occupe une place très importante dans la vie des personnes handicapées.....	57
Hypothèse 2 : On ne mesure pas assez tous les changements et les conséquences qu'implique le passage à la retraite.....	58
Hypothèse 4 : Si on anticipe plus, cela permet de mieux aborder la question du passage à la retraite (logement, occupation, mode de vie, relations)	61
Hypothèse 5 : Le système social comporte de nombreuses règles (seuils d'âge : 60ans, de régime : handicapé, personnes âgées) qui contraignent les possibilités et l'accès.	63
Hypothèse 6 : L'accompagnement du passage à la retraite demande de nombreuses personnes, donc un accompagnement éclaté.	63
Hypothèse 7 : La manière de prendre des décisions pour les personnes et avec les personnes aujourd'hui demande d'ouvrir des possibles, pouvoir essayer des choses, en articulant le projet de vie et les moyens de l'atteindre, de le modifier.....	64
Hypothèse 8 : Si l'accompagnement du passage à la retraite demande du sur-mesure, il demande une formation spécifique des professionnels.	65
Nouvelles problématiques	65
Les perspectives pratiques	66
Renouveler l'accompagnement du passage à la retraite	66
Renouveler les partenariats	66
Renouveler la définition des lieux accueillant les personnes vulnérables	67
Renouveler la définition des ESAT.....	67
Redéfinir le rôle des travailleurs au long de leur parcours	68
Développer une culture commune, globale, effective de l'expérimentation	68
Fluidifier les dimensions administratives d'accompagnement de la retraite	68
Faire évoluer les conditions d'exercice des MJPM.....	68
Evaluation de cette méthode d'analyse en groupe	69

Introduction

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité de se prendre en charge elle-même, en raison d'une altération de ses facultés personnelles, mentales ou corporelles médicalement constatée, le juge des tutelles peut décider son placement sous un régime de protection légale. Le dispositif juridique actuellement en vigueur, issu de la loi du 5 mars 2007, connaît trois mesures de protection judiciaires : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

La prise en compte des droits et libertés individuelles est l'un des objectifs poursuivis par le législateur, ainsi qu'en témoigne la rédaction de l'article 415 alinéa 2 du Code Civil : *“La protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne”*. Le texte se poursuit en énonçant que la mesure de protection a pour objectif l'intérêt de la personne protégée et qu'elle favorise, dans la mesure du possible, son autonomie.

Les fondements généraux de l'action sociale et médico-sociale, notamment la promotion de l'autonomie des personnes et l'exercice de leur citoyenneté, ont, dans une certaine mesure, inspiré le législateur de 2007. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 reconnaît-elle aux usagers des droits fondamentaux, mais aussi une protection. Détenteur de droits, l'usager d'un établissement social ou médico-social est supposément placé « au centre » du dispositif médico-social.

L'ensemble du secteur médico-social se trouve donc exposé à la délicate articulation entre *protection* et *préservation des droits* de la personne. En effet, la garantie de l'autonomie et de la liberté des usagers ne peut s'envisager indépendamment des considérations liées à la protection même de la personne, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'une personne protégée.

Envisager l'autonomie d'une personne nécessite de plus de s'interroger sur les moyens existants pour l'atteindre. Un tel postulat amène la réflexion sur un autre plan : la vaste question de la participation. De façon concrète, il devient essentiel de s'interroger sur le cadre général de la participation des personnes autant que sur ses moyens, si l'on souhaite être en mesure de résoudre, même partiellement, la tension relevée ci-avant entre protection et préservation des droits, avec pour visée la garantie de l'autonomie et des libertés personnelles. Parmi les questions envisageables, nous listons les suivantes : comment cette participation est-elle permise ? Est-elle effective ou n'est-elle que théorique ? De quels pouvoirs et moyens les acteurs de l'action sociale et médico-sociale sont-ils investis pour l'accompagner, voire la mettre en œuvre ?

Ces éléments constituent autant d'interrogations justifiant une analyse plus approfondie en la matière. C'est dans ce cadre que le présent travail a été réalisé, visant à affiner l'état des lieux de la participation des majeurs protégés, accueillis en établissements de travail protégé. Il s'inscrit dans une réflexion plus globale, qu'il complète à sa manière. Celle-ci s'est inscrite dans le cadre de la protection judiciaire des majeurs en Nord-Pas-de-Calais, en croisant la question du passage à la retraite pour ces majeurs protégés. Un faisceau d'études a démarré début 2013, dans le cadre d'une collaboration née entre CREA Nord – Pas-de-Calais, ARS et DRJSCS, toutes deux pour le Nord-Pas-de-Calais. Ces instances ont permis le financement de ces études, dont le présent travail, mené par deux

chercheurs issus pour l'un du Centre d'Ethique Médicale et pour l'autre de l'unité HADéPaS (tous deux attachés à l'Institut Catholique de Lille -ICL), en collaboration avec trois assistantes de recherche de l'ICL.

Les deux études interrogeaient le vieillissement des personnes en situation de handicap. La demande de l'ARS portait sur l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap avec l'avancée en âge : il s'agissait de repérer les dispositifs institutionnels mis en œuvre sur le territoire régional et d'évaluer l'impact des dispositifs réglementaires et institutionnels sur les parcours de vie des personnes handicapées¹. La demande de la DRJSCS, quant à elle, portait sur « *le vieillissement des majeurs protégés : enjeux et modalités d'accompagnement du passage à la retraite* ». L'objectif était de repérer plus spécifiquement d'éventuels besoins liés à la protection juridique, au moment du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT. Les deux commandes portant sur la question du parcours de vie, avec la retraite comme possible étape de ce parcours, il a été décidé, en accord avec les représentants de l'ARS et de la DRJSCS et en discussion avec les différents comités accompagnant les études, de mener finalement une seule étude sur l'évolution du parcours de vie des personnes en situation de handicap. Un focus serait cependant réalisé sur le passage à la retraite et la protection juridique. Le présent travail a consisté à réaliser cette focalisation, grâce au dispositif de méthode d'analyse en groupe (MAG), détaillé ci-après.

Les travaux ont donc été réalisés dans le cadre d'un partenariat entre le CREAI Nord-Pas-de-Calais, l'Institut Catholique de Lille² et l'Université de Lyon 2³. La démarche d'ensemble s'est étendue de janvier 2013 à janvier 2014. Son pilotage a été assuré par trois instances :

- un Comité de Pilotage institutionnel regroupant des représentants de l'ARS, de la DRJSCS, de la CAF et du CREAI ;
- un comité scientifique composé de J.-Ph. COBBAUT, Cédric ROUTIER, Benoit EYRAUD, Vincent CARADEC⁴ et des représentants du CREAI
- un groupe ressource composé de représentants du CREAI et de professionnels de terrain.

Nous ne nous étendrons pas sur la méthodologie déployée dans l'étude portée par le CREAI, que le lecteur pourra consulter par ailleurs. Nous indiquons simplement que les auteurs du présent travail ont uniquement été en contact avec les deux premiers comités, lors des phases de préfiguration des deux journées de méthodes d'analyse en groupe, au cours de l'année 2013.

Par ailleurs, un autre point commun avec le travail porté par le CREAI est à souligner : la réalisation des deux focus-group, dans le cadre de l'étude concernée. En effet, l'un de ces focus-group a permis à l'un des chercheurs impliqués dans le présent travail, de préparer plus directement des éléments de contenu qui ont ensuite été injectés au cœur de la méthode d'analyse en groupe. Ainsi qu'il est indiqué dans le rapport remis par le CREAI cité en référence, ces focus groupes ont été animés en

¹ « L'AVANCEE EN AGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UNE VIEILLESSE A INVENTER ? », Delporte M. et Tursi, P., fév. 2014.

² J.-P. COBBAUT, directeur du Centre d'Ethique Médical et Cédric ROUTIER, directeur de l'Unité HaDePas (Handicap, Dépendance et Participation Sociale) – Institut Catholique de Lille.

³ Benoit EYRAUD, sociologue et enseignant-chercheur.

⁴ Sociologue de la vieillesse et du vieillissement, professeur de sociologie - Université de Lille 3

binôme : celui qui nous concerne ici l'a été par J.-Ph. Cobbaut et M. Delporte, auprès de personnes en situation de handicap et retraitées.

Epistémologiquement, le présent travail a opté pour une approche *compréhensive* de la question du passage à la retraite, pour des personnes sous mesure de protection. Ainsi, c'est d'abord et à partir de l'analyse de situations *vécues* que s'est construite la réflexion en amont des journées de méthodes d'analyse en groupe, autant que le travail au cours de ces journées elles-mêmes. C'est d'ailleurs là l'un des présupposés de la MAG : s'inscrire dans une complexification croissante des questions abordées, au regard de l'expérience vécue des participants, concernant ces mêmes questions. Le focus-group évoqué ci-dessus, constitué d'un groupe de travailleurs en milieu protégé, a ainsi permis de mieux saisir et renseigner, depuis leur expérience subjective, ce moment du passage à la retraite, anticipé ou échoué selon les personnes présentes. C'est à ce titre que différents éléments, partagés à cette occasion, ont pu nourrir la présente démarche de MAG, lors des étapes réalisées au cours de la deuxième journée notamment. Cette étude ne s'inscrit donc pas, si besoin était de l'explicitier un peu plus, dans une approche quantitative mais bien *qualitative* de son objet.

Un dernier point liminaire est à mettre en évidence, particulièrement précieux aux yeux des chercheurs qui ont mis en œuvre la MAG. Ainsi que la composition du groupe ci-après le montrera, deux travailleurs d'ESAT (actuellement en retraite ou en passe de le devenir), tous deux en situation de déficience intellectuelle, ont participé à l'intégralité des deux journées. Ils ont été à la fois contributifs, impliqués et pertinents dans leurs différentes interventions. C'est en soi un premier résultat de ce travail que d'avoir pu démontrer, même *a minima*, que des possibilités existent de mobiliser un outil de recherche tel que la MAG, faisant appel à des ressorts cognitifs et discursifs assez élaborés, pour travailler auprès de populations vulnérables ; particulièrement, quand cette vulnérabilité se loge notamment dans les dimensions cognitives et discursives du fonctionnement. Qu'il ait été nécessaire, selon les étapes, d'aménager plus ou moins leur déroulement, ne doit pas effacer un résultat plus général, qui minore cette apparente limite au respect du cadre méthodologique du travail : la contribution tout à fait effective de ces personnes à l'enrichissement des connaissances relatives à la problématique du passage à la retraite, au même degré et avec un statut équivalent à ceux des autres contributeurs professionnels.

Composition du groupe

La composition du groupe concerné par le recueil, l'interprétation puis l'analyse du récit retenu a été la suivante :

- 2 travailleurs d'ESAT, tous deux en situation de déficience intellectuelle :
 - le premier actuellement à mi-temps, à distance de sa retraite à venir ;
 - le second déjà en retraite, mais pratiquant un cumul emploi retraite depuis un peu plus d'un an
- 1 assistante sociale accompagnant des majeurs au sein d'une structure de travail protégé ;
- 1 éducatrice accompagnant des majeurs protégés au sein d'une structure proposant notamment des hébergements ;
- 1 monitrice d'atelier en milieu de travail protégé ;
- 1 mandataire judiciaire à la protection des majeurs ;

- 1 chercheur ayant animé un groupe de travail sur la question du passage à la retraite pour les majeurs protégés.

La méthode d'analyse en groupe : processus et déploiement

Nous avons utilisé la méthode d'analyse en groupe afin d'entendre ce que les acteurs délégués mandataires « disent de ce qu'ils font » et leur permettre, corrélativement, d'y accéder eux-mêmes et les uns à l'écoute des autres. Cette démarche, initiée par Luc Van Campenhoudt, Jean-Michel Chaumont et Abraham Franssen, a notamment pour elle un postulat précieux : la connaissance des personnes participantes ne se limite pas à une connaissance « pratique » ou « immédiate », qui serait opposable à une connaissance « construite » et « distante » du chercheur. Cette méthode implique un choix épistémologique fort, puisqu'elle établit une continuité entre les savoirs sociaux et scientifiques en mobilisant les capacités réflexives des acteurs. La MAG est de plus un moyen commode, scientifiquement balisé, d'accéder au repérage de pistes d'action pratique. Cette méthode, et cela contribue à son intérêt, met cependant aussi le chercheur en danger. Celui-ci se soumet, en effet, à la validation intersubjective dans le débat avec les participants : ceux-ci peuvent, à tout moment, remettre en cause la pertinence de la méthode, des hypothèses et des apports théoriques du chercheur. Ce dernier reconnaît les acteurs comme des personnes distinctes pouvant avoir des interprétations des phénomènes différentes des siennes, et il prend celles-ci en considération en leur accordant une valeur égale aux siennes. Il évite ainsi de proposer une interprétation « surplombante », où personne ne se reconnaîtrait. Les acteurs deviennent des chercheurs impliqués dans l'analyse. Les chercheurs « de métier » leur donnent simplement une méthode, un cadrage pour y parvenir.

Grâce au processus mis en œuvre et à la confrontation des points de vue initiée par la démarche, les interprétations se complexifient. Cette méthode est particulièrement adaptée dans un contexte où les partenariats entre acteurs sont au cœur de la pratique. Nous sommes en effet face à des acteurs aux appartenances et aux cultures professionnelles variées, amenés à travailler ensemble, autour de missions parfois complémentaires, parfois divergentes, mais autour d'un projet (supposément) commun : promouvoir la participation des majeurs protégés, garantir le respect de leur autonomie, leur liberté et leurs droits. Cette méthode permet de prendre en compte la pluralité des interprétations, exploitant et explorant des comportements et des attitudes considérés comme « allant de soi », ou au contraire posant problème. Étant très formalisée et respectant des étapes bien définies, la méthode impose une prise au sérieux de tous les points de vue en les mettant sur un pied d'égalité. Son pari est le suivant : le contexte posé par le chercheur et les exigences de la méthode différeront tellement de celui d'une conversation courante que l'on tendra vers une neutralisation des rapports de force entre les acteurs participants. Voici la présentation qui a été adressée aux participants.

« La MAG considère les participants comme de véritables partenaires. Selon ce point de vue, chaque personne se met à distance pour analyser son propre comportement et la société dans laquelle elle évolue. Nous avons donc une connaissance, un savoir sur notre vécu. De plus, cette méthode implique réellement les personnes dans l'analyse : leur connaissance ne se limite pas à une connaissance « pratique » ou « immédiate », qu'on pourrait opposer à une connaissance « construite » et « distante » du chercheur.

La MAG part de récits d'expériences vécues et décrites par les participants eux-mêmes. En général, le groupe, formé de dix-douze participants (en l'espèce des membres d'association) et de quelques chercheurs, se réunit environ deux journées au cours desquelles ils suivent diverses étapes. Cela leur permet de construire ensemble des connaissances. Très concrètement, les auteurs proposent de suivre plusieurs étapes en quatre phases :

- *le récit ;*
- *les interprétations ;*
- *l'analyse ;*
- *et les perspectives pratiques et d'évaluation.*

Nous partirons de récits concrets. Une de ces expériences sera choisie, puis analysée avec le groupe. Après un premier tour de table où chacun donnera son interprétation, le narrateur réagira.

Puis le récit sera réécouté. Les personnes pourront à nouveau présenter leur interprétation, en argumentant de nouveau ou en modifiant leur point de vue initial.

A partir de ces interprétations, les chercheurs établiront des divergences et des convergences, qu'ils présenteront ensuite au groupe. Après avoir écouté les réactions, ils proposeront quelques apports pour clarifier les éléments apparus lors de la discussion.

Le but de la méthode n'est pas de mettre d'accord tous les participants sur une interprétation, mais : de les mettre d'accord sur une formulation de leurs désaccords. Cette vision de leurs désaccords permettra de créer de nouvelles hypothèses et des perspectives pratiques.

Par la méthode et la confrontation des points de vue, les interprétations se complexifient. Les personnes acteurs deviennent des chercheurs, le chercheur « professionnel » n'est que le garant de la méthode, ce qui permet aux points de vue différents de se confronter. »

De manière concrète, nous avons mis en place ce dispositif méthodologique lors de deux réunions réalisées à deux semaines d'intervalle, de 9h à 16h00. Des échanges téléphoniques et/ou par courriel avaient eu lieu au préalable avec les participants futurs, afin d'expliquer la démarche de la MAG. À ce stade, les auteurs tiennent d'ailleurs à souligner l'importance de l'aide apportée par le CREAI.

À l'occasion de ces contacts, les différentes étapes d'une analyse en groupe ont été explicitées, à savoir :

Première phase : le récit

1. Propositions de récits
2. Choix des récits analysés
3. Narration
4. Enjeux vus par le narrateur ou la narratrice
5. Questions d'information

Deuxième phase : les interprétations

6. Premier tour de table
7. Réactions du narrateur ou de la narratrice
8. Réécoute du récit
9. Deuxième tour de table
10. Réactions du narrateur ou de la narratrice

Troisième phase : l'analyse

11. Convergences et divergences
12. Apports théoriques
13. Hypothèses des chercheurs et nouvelles problématiques

Quatrième phase : perspectives pratiques et évaluation

14. Perspectives pratiques
15. Evaluation

La consigne spécifique adressée aux participants de cette MAG, ou détaillée par un accompagnateur à leur intention pour les travailleurs d'ESAT, était la suivante :

« En écho à notre présentation récente du principe de la MAG et comme promis, voici le thème pour le travail à venir dans le cadre de la MAG. A partir de ce thème, CHACUN préparera un récit. N'hésitez pas à revenir vers nous si besoin. Surtout, à retenir : il s'agira bien de venir, lors de notre première rencontre, avec un récit en tête, pas un avis ou un jugement, mais bien comme une petite histoire à raconter aux autres (même si certains la connaissent déjà, ce n'est pas grave). Chaque participant présente donc un récit, portant sur une situation ou une expérience directement vécue, qui lui semble significative du thème. Il/elle doit être personnellement impliqué(e) dans ce récit. Le récit est comme une histoire, la plus basée sur les faits possible, qu'elle se soit déroulée sur plusieurs mois voire plusieurs années ou en quelques minutes. Au départ, le récit sera présenté en 3 à 5 minutes : c'est la bande-annonce. Un titre, concret et évocateur, sera donné par le groupe à chaque récit. La diversité des récits proposés est une première indication des préoccupations et des enjeux, du point de vue des participants. C'est un premier point de la recherche.

*Voici ce à quoi réfléchir : **une situation vécue qui montre, au quotidien, comment se déroule le passage à la retraite des majeurs protégés et qui pointe des enjeux de ce passage et de son accompagnement.** »*

Lors de la journée du 16 janvier, l'ensemble de la démarche à venir a été explicitée et présentée de la manière la plus simple et accessible qui soit, afin de permettre à l'ensemble des participants de contribuer sur leur compréhension de la méthode suivie.

Au cours de cette première journée, les deux premières phases de l'analyse (soit : les 10 premières étapes) ont pu être réalisées intégralement. Une première formulation à chaud de thèmes repérés

pour l'élaboration des convergences et divergences a pu être réalisée, en présence des participants, amorçant ainsi le travail d'analyse réalisée entre les deux sessions.

Lors de la seconde réunion, les troisième et quatrième phases ont été effectuées.

Les propositions de récits

Comme indiqué ci-dessus, les chercheurs ont demandé au préalable aux participants de venir avec une proposition de récit. La consigne délivrée définissait par récit « une expérience concrète, positive ou négative, vécue directement par le narrateur ». Celle-ci devait être représentative des enjeux relatifs à **une situation vécue qui montre, au quotidien, comment se déroule le passage à la retraite des majeurs protégés et qui pointe des enjeux de ce passage et de son accompagnement.**

Il avait été insisté sur le fait qu'il devait s'agir d'un « vrai récit concret », de type « il était une fois », et pas d'une situation générale.

Avec le groupe, lors de la première rencontre, un titre a été donné aux propositions de récits, titres qui sont retranscrits ci-dessous avec chacun des résumés de récits à leur suite.

a) Une histoire courageuse :

Je suis à mi-temps en ESAT, ça fait deux ans que je suis à mi-temps et j'aurais ma retraite dans 6 ans. Je parlerais du « pour ou contre » et de mon histoire.

b) Une histoire malencontreuse :

Mme C. vivait avec son fils, un peu comme dans une maison familiale. Elle a bénéficié d'une mesure de protection et son fils d'une mesure d'accompagnement. Arrivé à l'âge de la retraite, ils habitent toujours ensemble, ça se passe bien, mais peu de temps après Monsieur décède. Madame est retrouvée, suite à une chute de lit, concomitante au décès, qui s'est produite en pleine nuit et on envoie Madame en service de soins de suite. A partir de là, j'ai eu beaucoup de difficultés à faire patienter les services de soins de suite, le temps de trouver une place en établissement adapté, car Madame présentait aussi des problématiques de type Alzheimer ; donc, difficile de trouver une place dans un établissement adapté pour parer des éléments de fugues, qui découlent de cette maladie. Et en même temps, je cherchais sur d'autres Ehpad classiques, pour accélérer les choses. Je pense que madame n'était pas si fugueuse que ça, il y avait possibilité d'intégration pour que ça se passe correctement. En résumé : ce serait la difficulté de trouver une place en établissement pour personne âgée dépendante, au niveau des délais plus que sur les aspects administratifs. Madame est à la retraite depuis peu.

c) En attente d'une place :

Madame a 58ans. Son fils était à domicile avec elle depuis une décennie et commençait à perdre patience, car il n'avait pas de travail, pas de vie personnelle et madame, elle, était de plus en plus fugueuse. En dépit de ses capacités financières, elle fouille dans les poubelles, ramasse les mégots, elle est vraiment parfois en décrochage de sa vie. On l'a retrouvée errante dans la commune et elle

déambulait, alors qu'elle n'avait pas de problèmes d'argent. Le souci était de prévenir les intérêts de Madame et de soulager le fils, qui avait quand même donné une décennie et avait d'autres envies qui le rendaient impatient... L'entrée en maison de retraite n'est pas possible avant 60ans, sauf sous conditions dérogatoires. Or les examens médicaux pour essayer de montrer qu'on correspondait aux conditions dérogatoires n'ont pas permis de déterminer qu'il y avait effectivement un Alzheimer. Elle ne travaillait plus. Les conditions étaient trop strictes pour l'entrée en maison retraite, de même que les conditions dérogatoires.

d) Retraite sans papier

J'accompagne quelqu'un qui travaille en Esat. Il a de plus en plus de difficultés à se déplacer, donc c'est de plus en plus compliqué pour lui de venir à son travail. Il souhaite prendre sa retraite anticipée à 55 ans, sauf qu'administrativement on est bloqués, puisqu'on n'a pas de papier pour stipuler qu'il est bien handicapé depuis le commencement de son activité professionnelle. En attente d'une réponse MDPH, on peut encore attendre ce papier des mois et des mois...

e) une histoire bien faite

En retraite administrative, je suis en cumul emploi retraite. Je fais du boulot, une journée en moins depuis le moi de mai, et je fais maintenant un mi-temps complet. Je suis a mi temps depuis le mois de novembre [vous avez commencé par travailler à temps plein et plus vous avancez dans l'âge, plus on diminue votre temps de travail]⁵. C'est cela, je vais encore faire du boulot pendant 6-9ans. J'ai pris ma retraite administrative en janvier 2013, donc je fais du cumul emploi retraite, je continue de travailler alors que je suis déjà en retraite.

e) A bout de souffle

J'encadre une dame en Atelier Protégé. Le 2ème trimestre de 2013, elle qui est toujours très assidue, tout le temps présente à l'atelier, à discuter en atelier... se renfermait sur elle-même, elle se mettait au fond de l'atelier, esquivaient tout ce qui se passait et se faisait toute petite, en fait. A chaque fois que je lui donnais du travail, elle refusait. Et quand je lui ai demandé ce qui se passait, parce que ce n'était pas elle du tout, elle m'a répondu « t'as pas compris ? je suis fatiguée. »

f) Un toit pour la retraite

Monsieur X, qui est à la retraite anticipée depuis 6mois, a 55 ans. La question concerne son hébergement et son futur accompagnement, car les conditions d'admission dans notre établissement sont d'avoir 18 à 60 ans et de travailler. Là, il ne travaille plus donc il faudrait une mini-dérogation. Se pose la question de son hébergement car il ne pourra pas rester dans ce foyer. Quel hébergement après l'Esat ?

Au total, ce sont donc sept récits différents qui ont été proposés. A partir de ceux-ci, dans l'étape suivante, un certain nombre de plaidoyers ont été exprimés qui défendaient la pertinence de tel ou

⁵ Chaque fois que nécessaire, nous emploierons par la suite la convention suivante pour les propos rapportés d'un accompagnant soutenant la prise de parole d'un usager : les crochets « [...] » désigneront ce soutien de l'accompagnant.

tel récit, au regard des enjeux du passage à la retraite des majeurs protégés, tels que perçus par les participants. Ainsi que la méthode d'analyse en groupe le démontre chaque fois, le lecteur peut d'ores et déjà repérer certaines convergences, certains points d'attention partagés par l'ensemble des récits, tandis qu'ils semblent au contraire plus distants sur certaines dimensions.

Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits

Même si l'analyse a finalement porté sur un seul récit, il apparaît important de s'attarder sur les plaidoyers et les enjeux identifiés derrière les différents récits proposés par le groupe. Ils témoignent de la diversité : des enjeux appréhendés d'emblée par le groupe dans son ensemble, avant même qu'il ne soit entré dans le vif des interprétations et des confrontations ; des terrains d'argumentation, et donc des interprétations possibles, depuis lesquels chacun se positionne.

Les plaidoyers ont été repris récit par récit, plutôt que par ordre de succession dans le tour de table. Seuls les récits pour lesquels des plaidoyers ont été présentés sont ici repris (un récit qui n'apparaît pas parmi les 4 suivants n'a donc trouvé personne pour proposer de le sélectionner en vue des étapes suivantes).

Choix des récits analysés :

1^{er} tour de plaidoyer:

Un toit pour la retraite

- Dans les groupes auxquels j'ai participé, c'est une question qui se retrouve fréquemment : celle du lien entre l'emploi préalable et l'hébergement, plus tout un environnement qui risque de changer, je pense que c'est un enjeu important
- Ce sont des questions qu'on se pose de plus en plus : que faire, que devenir après la retraite ? Au niveau des foyers, cela pose de gros soucis de changement
- C'est un besoin d'être bien dans le centre, pour la personne ; d'avoir un toit sur la tête
- Dans l'accompagnement de tous les jours, on est assez souvent confronté à ça et ça m'interpelle
- J'ai pas mal de collègues, par exemple l'un a qui eu 60ans cette année, et c'est pareil : pour trouver un foyer pour lui, c'est galère

Une histoire bien faite

- Il y a un enjeu important à voir comment on peut cumuler, d'une certaine manière, le fait de moins travailler mais de continuer malgré tout, d'avoir une certaine continuité dans son parcours
- J'aime bien la dame qui le raconte, et ça me renvoie aux personnes que j'accompagne qui sont parfois dans une position semblable, comme après l'ESAT. Se pose la question de l'hébergement et peut être que cumuler l'emploi et la retraite permet de rester dans la structure. C'est intéressant vu la pénurie.

- je trouve que c'est une belle histoire. Dans cette histoire, on a réussi à prendre en compte les besoins de la personne et à essayer de travailler ensemble autour de ça, et de faire en sorte qu'on puisse, en négociation, trouver une solution qui convienne à tout le monde.
- la relation de travail qui existe entre un travailleur d'ESAT et l'équipe qui l'encadre n'est pas un contrat de travail. J'étais dans l'ignorance qu'on pouvait faire un cumul emploi retraite en restant au sein de l'ESAT. Et aussi pour les aspects d'anticipation, de partenariat...

Une histoire malencontreuse

- Ce récit rejoint le problème de place disponible : la personne est en service de soins et ne trouve pas de place en hébergement, c'est souvent la question en fait.
- C'est un vécu. Ça arrive couramment, on rencontre ça facilement chez nous aussi : il y a un décès, et il n'y a rien de préparé pour la personne qui reste. On arrive avec ça en face de nous et il faut trouver une solution rapidement.

Une retraite sans papier

- Cela montre une difficulté administrative que je rencontre au quotidien. Peut-on trouver des outils, des réflexes pour permettre de les contourner ou les surmonter plus rapidement ?
- Pas mal de collègues sont à mi-temps à 55 ans : ça peut être intéressant de voir comment les autres se débrouillent pour le faire.

À l'issue de ce premier tour d'expression des plaidoyers, même si une voix de plus devait conduire à sélectionner le récit « **un toit pour la retraite** », l'animateur a proposé d'organiser un second tour de table entre les 2 récits suivants : « **un toit pour la retraite** » et « **une histoire bien faite** ». Chacun aurait ainsi la possibilité, cette fois : de repositionner sa voix sur le récit choisi, en expliquant à nouveau pourquoi ; ou de modifier son choix si le récit qui l'intéressait initialement n'avait pas été retenu. Ceci permettait à la fois d'exprimer d'autres enjeux et par ailleurs, d'affiner la sélection du récit sur lequel le reste du travail serait réalisé.

2ème tour de plaidoyer :

Un toit pour la retraite

- Je pense que ça parle d'une série de problèmes qui se posent lors du passage à la retraite, et que ça c'est intéressant, d'exposer ces enjeux-là.
- Parce qu'il porte sur les difficultés de trouver un toit au moment de la retraite
- Ce sont des choses auxquelles je suis confrontée dans l'accompagnement de tous les jours, ça peut être sympa d'analyser, d'avoir des pistes
- Je choisis les deux...oh, allez, un toit pour la retraite
- Dans toutes ces situations, pour moi il y a aussi un sujet à toujours prendre en compte, c'est l'autonomie de la personne quand elle entre à la retraite. Entre ces deux récits, il y en a un qui montre que effectivement, on a un cumul emploi retraite qui montre qu'il y a encore de l'autonomie -sinon ce serait quand même, je pense, plus difficile. Et puis ensuite, un toit pour la retraite, c'est pareil, c'est encore cette question. Si on reste sur le sujet évoqué initialement, ça ressort de l'autonomie et comme vous dites, ça pourrait être une piste pour vous, de partir du cumul emploi retraite. Mais si on parle de tous types de toit pour la retraite, quel toit est adapté en fonction de quel type de problématique, parfois des toits

multiples qui vont faire qu'on va avoir comme des balles de ping-pong entre deux établissements qui vont se renvoyer... Je ne sais pas. Je valide un toit pour la retraite

- un toit pour la retraite car c'est fréquent et que mes collègues le vivent

Une histoire bien faite

- Elle me tient plus à cœur du fait du protagoniste principal

Comme le lecteur le comprend, à l'issue du second tour de table, c'est le premier récit, « **un toit pour la retraite** », qui a finalement été choisi.

Compte-rendu des analyses partielles

Ainsi qu'indiqué ci-dessus, le récit « **Un toit pour la retraite** » s'est dégagé suite au second tour de table. Il est ici retranscrit dans son intégralité.

Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice

Le récit : un toit pour la retraite

« Je vais exposer la situation de monsieur X, que j'accompagne depuis une petite dizaine d'années. Il vit en appart' foyer logement c'est-à-dire un foyer qui fait partie du foyer résidence. Il a travaillé en ESAT pendant 35ans, il pouvait prétendre à une retraite anticipée et il a terminé avant d'être à la retraite, les 5 dernières années, à mi-temps. On observait une fatigabilité au travail et il avait envie de faire autre chose. Durant son mi-temps, il s'inscrit à la maison de quartier. Son mi-temps également lui servait à faire le passage entre l'arrêt définitif du travail et la retraite. Depuis le 28 août 2013, il est à la retraite, il a fêté sa retraite un mois plus tard au niveau de l'ESAT, ce qui semble particulier. En tout cas, il était très interrogatif car pour lui, on fête sa retraite quand est encore au travail, or lui a fêté sa retraite un mois après avoir arrêté son travail. Donc il a du revenir exprès pour fêter sa retraite. Il est suivi par un service d'accompagnement, c'est à dire par des éducateurs, en l'occurrence moi-même. C'est une aide pour l'entretien du logement, la gestion des courses, de l'argent de poche, le suivi médical, certains accompagnements médicaux quand cela est nécessaire -plus vers les spécialistes, car il est autonome pour le suivi auprès du médecin traitant, donc il sait faire des choses seul. Il est inscrit dans la maison de quartier, inscrit dans un centre social là où il habite et donc nous, au niveau du foyer d'hébergement, on a demandé, enfin je ne sais pas si on a vraiment demandé mais on va le dire, plutôt une dérogation. Car normalement, il ne devrait pas rester au niveau du foyer logement, puisqu'il est à la retraite, mais je pense qu'il peut jusque 60ans

Monsieur s'inquiète quand à son devenir. Il est sûr d'une chose, il ne veut pas aller en maison de retraite. Du coup, différentes solutions s'offrent à lui : un appartement avec éventuellement un suivi SAVS. Sous le coude, nous avons fait lui et moi un dossier de logement, car il est en bail associatif chez un bailleur social, donc nous avons fait une demande de logement libre chez ce bailleur. On a renouvelé le dossier et ça fait 1an et demi qu'il est inscrit chez le bailleur pour un appartement, car on savait bien que ça allait arriver et qu'il fallait trouver des choses. Ceci dit, malgré plusieurs relances il n'y a toujours pas d'appartement proposé. Il est peut-être un peu difficile dans son choix, car il veut rester dans sa commune.

Au niveau des hébergements, donc éventuellement un appartement avec suivi SAVS ; un foyer de vie, mais pour monsieur qui est encore autonome il n'en est pas question ; et une maison de retraite serait « mourir à petit feu » pour lui. Au niveau des établissements, on avait pensé à un SAMSAH qui est un service d'accompagnement toujours, un suivi à domicile avec un côté médical. Puisqu'on se rend compte que depuis qu'il est à la retraite, les angoisses augmentent face à son inquiétude quand à son devenir et notamment, avec un suivi neurologue où il a parlé de migraines et de fourmillements. Cette migraine s'amplifie. On se demande de quel accompagnement il a besoin. Il faudrait faire une évaluation fine de son accompagnement actuel, mais comme je viens de le dire ça va dépendre du contexte, puisqu'il est autonome mais, au vu de ses angoisses, il y a des choses qui s'ajoutent et donc différents paramètres à prendre en compte.

Au niveau de la retraite, il a du coup plus de dépenses : alimentaires, loisirs, sorties, vacances... Avec la retraite, il a plus envie de bouger, mais il ne comprend pas pourquoi il n'a pas plus d'argent. Parfois il se fâche auprès de la banque, puis se calme après une écoute et un accompagnement éducatif. Il comprend qu'il n'a pas plus d'argent, même s'il est à la retraite. Au niveau de son appartement actuel, ça fait une dizaine d'années qu'il vit dans cet appartement là ; donc il a ses repères et il ne veut pas être délocalisé géographiquement. Il a sa maison de quartier, c'est très important pour lui car il y va très, très souvent. Il fait des activités : arts plastiques, atelier cuisine, écriture. Le weekend, il participe à des soirées festives.

C'est quelqu'un qui vit en appartement et que j'accompagne 2 fois par semaine pour des besoins en fonction de ce qu'il demande. Le soir et le weekend, il y a juste un téléphone d'astreinte, si jamais il a un problème particulier. Cette participation à la vie de quartier est importante pour lui, car il peut souffrir de la solitude comme il est seul quand même un bon moment du weekend. Au niveau des angoisses, j'ai deux points. Il a effectué des demandes pour ses obsèques avec l'aide de sa référente et le curateur de l'époque. Il a demandé pour être incinéré et il semblait avoir bien compris avec le monsieur des obsèques, mais quelques jours plus tard, il m'a demandé « si ça fait mal d'être brûlé »... Il veut se faire incinérer « pour ne pas donner de travail à sa maman », ce monsieur a 55ans et sa mère 80ans. Il a vécu beaucoup de décès autour de lui, il a 55ans et souhaite vivre jusqu'à 103 ans. Son directeur d'ESAT qu'il affectionnait beaucoup est décédé, donc il s'interroge sur la mort, ça l'affecte beaucoup. Il effectue un pèlerinage à Lourdes chaque année.

Il est attaché à ses éducateurs, il a ses repères au niveau éducatif car il a une vie institutionnelle. Il est allé dans un IME, il a fait un ESAT dans la même association et a été hébergé par la même association. Sortir de notre Association ne serait pas facile pour lui. Il est dans un environnement positif agréable jusqu'à présent, donc ça l'inquiète beaucoup de savoir où il va aller. Par rapport à la rupture avec le travail, il était très content d'être à la retraite, « il fallait profiter de la vie après ». Par contre, il continue à aller boire un café sur son ancien lieu de travail avec les amis. Il se lève 2 fois par semaine à 5h du matin, car ça il en avait besoin et il en a toujours besoin. C'était les bénéfices secondaires du travail, le café, et il faut qu'il le retrouve, donc les liens sociaux, le sens de la vie.

Mon accompagnement réside dans la gestion du quotidien, mais surtout l'écoute, le conseil. Mon accompagnement est plus de l'ordre de la sécurité et de la gestion des angoisses. Et si, par exemple, j'arrive à faire baisser ses angoisses par téléphone, il retrouve ses moyens et se débrouille très bien. C'est important dans son futur d'être suivi par un service et il faut aussi qu'il retrouve une sécurité, même si les autres structures font sûrement ça très bien. Personne n'est irremplaçable et indispensable, je n'en doute pas, mais il faut une continuité, que ce soit fait en douceur. Nous, au niveau de l'établissement, on se questionne par rapport à cette situation parce que d'autres seront bientôt à la retraite et on va vivre la même chose. On est sur un projet de résidence adaptée, en projet avec l'Association et éventuellement l'économie sociale et solidaire, c'est les balbutiements.»

Les enjeux vus par la narratrice :

- ➔ La question de la continuité
- ➔ Le manque cruel de place après le foyer d'hébergement : « il y a un cruel manque au niveau des hébergements, après les foyers d'hébergement. Et on n'est pas obligé, quand est en retraite anticipée, d'aller automatiquement en maison de retraite ou en foyer de vie ! C'est

triste de penser que derrière une vie pleine de vitalité, il faudrait y aller. On parle de l'usager en tant que personne de devoirs et de droits, en tant qu'acteur de sa vie : je ne suis pas sûre qu'il soit complètement acteur de son devenir à l'heure actuelle. Je veux dire que pour lui, le choix est posé, il souhaite rester là, mais il ne pourra certainement pas et il ne veut surtout pas aller en maison retraite ; et ça, je pense qu'on évitera. Son vrai choix de vie, il ne peut pas le faire par manque de place. »

- ➔ Tout cela conduit à des changements, y compris dans l'habitat : est-ce une obligation ? Parce que si le choix du sujet est différent, il devrait pouvoir l'exercer.
- ➔ Le caractère quasi-obligatoire d'aller en maison retraite et foyer de vie : ce ne sont peut-être pas des passages nécessairement obligatoires
- ➔ « *L'usager a choisi de travailler et d'arrêter de travailler : faut-il qu'il se pose la question de travailler jusqu'à 60 ans pour ne pas aller dans des foyers ?* »
- ➔ En terme d'accompagnement, « *quel accompagnement ? Créer des nouveaux services ? A quel rythme ? et la question des financeurs ?* »
- ➔ Cela renvoie à la politique sociale que l'on met en oeuvre : accompagnement à domicile ? foyer mixte partagé ?
- ➔ « *Quand on a été suivi longtemps par un suivi éducateur, c'est compliqué de se retrouver en appartement privé, même s'il y a un suivi SAVS qui est très léger* ».

Questions d'information et principales informations recueillies :

- Je n'ai pas l'expérience des suivis que vous avez de ces personnes : cela ne pouvait-il pas être préparé avant, ce changement ? Quand cette personne était encore en ESAT, par exemple, en activité : n'y avait-il pas déjà moyen de préparer ce changement de logement et tout au moins d'avoir des pistes ?
 - *Une demande avait été faite auprès du bailleur social lorsque ce monsieur était encore en ESAT, une demande d'appartement, puisque l'on savait que nous, au niveau du service, nous n'avions rien à lui proposer, hormis une dérogation à l'heure actuelle. Peut-être qu'en dehors, ce sera différent et l'on va tout faire pour que ça marche pour ce monsieur, mais la préparation préalable possible, on y avait pensé effectivement en faisant une demande du bailleur social, comme pour un monsieur « ordinaire » qui quitterait son logement pour en avoir un autre.*
- Une première question porte sur ce qu'il disait : « plus dans un foyer de vie », ce que j'aimerais savoir un peu plus, c'est pourquoi vous dites ça ? Dans quel contexte ?
 - *Pourquoi a-t-il dit qu'il ne voulait pas aller dans un foyer de vie ? Notre association a également un foyer de vie à XXX qui vient de s'ouvrir, il y a 1 an et en fait, « foyer de vie » c'est parce qu'on lui avait proposé des possibilités qui... dont on savait que ce n'était pas adapté, mais dans l'urgence de trouver quelque chose, on lui avait proposé des possibilités que nous avions s'il ne voulait pas quitter l'association. En fait, c'était un peu quelque chose en recours, parce qu'il faut savoir qu'en entrant dans un foyer de vie avant 60 ans, vous bénéficiez, je pense, de la double Allocation Adulte Handicapé et après, vous passez dans un statut Retraite comme personne ordinaire. C'est un peu l'enjeu : à un moment, il ne faut pas louper le tournant. Donc c'est avant ou après. A 61 ans, vous avez comme une personne à la retraite... Après*

60 ans, pour intégrer les foyers de vie c'est... jusqu'à présent, au niveau de la loi, je pense que ce n'est pas possible au niveau des ressources, car il faut remplir certaines conditions pour intégrer des foyers de vie, des foyers d'hébergement, des ESAT. Donc nous y avons pensé lui proposer mais nous savions qu'il allait refuser. Et puis nous, on ne le voit pas encore dans un foyer de vie, puisque ce serait trop enfermement pour lui, vu qu'il a encore trop de potentiel et qu'il a vécu tout sa vie en appartement. Ce n'est pas parce qu'il prend une retraite anticipée à 55 ans qu'il est puni et qu'il doit, entre guillemets, « aller en foyer de vie », c'est ridicule... lui, ce monsieur, il a encore envie de vivre dans un appartement et il a les capacités pour encore vivre dans un appartement. Mais c'est bien le problème de l'hébergement dans les établissements sociaux après 60 ans ou même après 55 ans qui se pose. Il y a des besoins, mais il n'y a pas beaucoup de structures. C'est un peu ce pourquoi je parlais de réponse adaptée. Disons que ce monsieur a besoin d'une réponse, et on n'a pas une vraie réponse à lui apporter. On a une réponse provisoire qui dit que oui, il ne va pas être mis dehors bien sûr. Il va rester là, mais ce n'est pas une vraie réponse pour lui. Il aimerait bien savoir s'il peut complètement changer sa tapisserie, sa peinture et se réinstaller pour longtemps, parce que pour lui une maison de retraite, ce n'est pas possible. C'est mourir à petit feu parce que si c'est une maison de retraite, ça ne va pas être possible dans sa tête, ça va pas aller, c'est trop dur une maison de retraite. Il n'a pas du tout envie de se retrouver en maison de retraite. Nous, c'est déjà les 55 - 60 ans pour lesquels on n'y arrive pas trop. On sent qu'il y a un besoin qui se crée, étant donné l'avancée en âge de ce monsieur et de beaucoup d'autres personnes. Il y a des besoins qui sont présents maintenant alors qu'ils n'y étaient pas il y a peut-être 20 ans.

- Une deuxième question : vous avez dit qu'il se levait à 5h du matin, pourquoi si tôt et dans quelle circonstance ?
 - 5h du matin, c'est lié en fait aux horaires des autres. Il continuait à prendre le café deux fois par semaines avec ses collègues de boulot. Depuis là où il habite, il est à 15km environ de là il travaillait. Il se levait à 5h pour prendre le bus à 6h30, pour aller prendre le café et pour commencer vers 8h30/9h. Donc s'il veut rencontrer ses collègues de boulot, il doit vraiment se lever très tôt. Ce que je voulais expliquer par là, c'est que le travail, il l'a quitté ; mais ce qu'il y avait autour du travail, il a dû le quitter aussi ! Et indépendamment de sa volonté. Et ça c'est compliqué, pour lui, parce que ça veut dire qu'il est vraiment coupé de certains liens sociaux. Donc il est stratégique et c'est une bonne initiative. Mais il se lève très tôt, par contre.
- Peut-être aussi quelques informations supplémentaires sur le projet de résidence adaptée ?
 - C'est un projet qui a été déposé dans un quartier de Lille, il y a un an et demi ou deux ans, sur l'habitat participatif. C'était pour des personnes ordinaires, mais nous avons essayé de s'inscrire dans ce projet, nous association. Ça n'a pas marché au niveau de l'habitat participatif, parce qu'on ne répondait pas à certains critères... Enfin, je n'ai pas lu le projet, donc je ne suis pas complètement et je dirais des bêtises si j'en disais plus. Mais par contre, la ville nous a octroyé 6 appartements en centre-ville, près d'ici : c'est ça, le projet de la résidence adaptée. C'est 6 appartements dont on se dit que ça permettrait de mettre les 6 logements satellites actuels qu'on a dans ces 6 appartements. Ce serait un peu sur le thème d'un habitat participatif, avec des

logements d'une autre association de personnes handicapées physiques, autour de 6 je crois, des logements famille et des logements... donc, les 6 pour nous. Ça veut dire qu'on serait vraiment encore plus dans une inclusion. C'est vraiment balbutiant, c'est un peu comme les cafés citoyens : chacun devrait apporter quelque chose, se sentir intégré et apporter un petit quelque chose... comme ça se fait en Allemagne. Et oui, c'est un peu comme certains projets qui vont mettre dans un établissement en commun des personnes jeunes avec un handicap et des personnes retraitées. C'est de l'habitat partagé. Mais ce n'est pas fait, si vous y allez c'est encore un projet. Ce qui se dit, c'est que ce monsieur il a peut-être des chances, on va peut-être essayer de continuer cette dérogation et de ne pas casser sa vie, faire en sorte que la vie continue bien pour ce monsieur. Il ne faut pas avoir trop peur : on suit ce monsieur depuis des années, donc on va essayer de le faire, mais c'est compliqué. On a plein de barrages. On est en partenariat avec l'Atinord à Lille, avec la curatrice, qui est dans les mêmes interrogations que nous, c'est-à-dire que les difficultés, elle les vit aussi parce que Atinord a du mal à trouver aussi des solutions adaptées. C'est compliqué, même pour eux. On a fait une demande au bailleur social : on pouvait penser que son dossier aurait pu être appuyé or ce n'est pas le cas, ça ne marche pas ! Comme tout à chacun, c'est compliqué et la pile de dossiers est comme ça pour tout le monde.

- Ça m'intéresse, le service d'accompagnement... S.A.V.S, qu'il soit à mes côtés même dans 6 ans, l'année prochaine automatiquement je suis toujours suivi par eux, mais c'est tout nouveau que je sois suivi par eux même pendant le weekend. Donc je ne comprends pas : pourquoi le gars ne peut-il pas être suivi par les mêmes personnes ? [pourquoi il y a un changement dans le suivi, c'est ça ?] Oui.
 - Pourquoi un changement dans le suivi car il ne travaille plus ? Il n'y a pas encore de suivi SAVS, mais on avait pensé à un suivi SAVS parce que nous, on réalise un accompagnement éducatif. Donc c'est un suivi éducatif, s'il quitte l'hébergement traditionnel en foyer d'hébergement, parce qu'en fait il est en foyer logement, la notification MDPH c'est le foyer d'hébergement. Il était en foyer d'hébergement, avec des structures un peu plus « semi-autonome » il y a 10/13 ans. Il y avait un besoin : la ville a proposé 6 appartements et notre association a monté un projet de 6 appartements, mais qui sont quand même dans une orientation « foyer d'hébergement ». Si monsieur change, s'il ne reste pas chez nous comme association où il est suivi, s'il n'a pas un appartement par exemple chez un bailleur social, il pourra bénéficier d'un suivi SAVS. Mais ça veut dire qu'il doit faire une réorientation MDPH : il n'est plus dans une de nos structures. Le SAVS, ça ne serait pas nous. Mais lui, il voudrait le SAVS mais avec nous en même temps et ça, ce n'est pas possible. Moi, je ne travaille pas en SAVS et ça, lui, il a du mal à le comprendre. Ça pourrait être sympathique, mais non. Donc se pose aussi la question de la réorientation MDPH, parce que c'est long : c'est aussi le parcours du combattant, parce qu'il faut à l'appui prouver que la personne peut bénéficier juste d'un suivi SAVS. C'est ce que je disais : avoir une évaluation, faire une évaluation aussi objective que possible de l'accompagnement dont a besoin cette personne, ce n'est pas toujours évident.
- Le foyer de vie, dans le temps quand c'était ouvert un foyer de vie là où je vis, c'était avant pour ceux qui n'étaient plus aptes au travail, ce n'était pas pour ceux qui allaient avoir 60 ans. Un foyer de vie, c'était quand on avait de 20 ans à 60 ans et après ils quittaient pour aller

dans un foyer de vie commun. Pourquoi viser un foyer de vie ? *[Pourquoi viser un foyer de vie alors qu'il ne vise que les non aptes au travail, plutôt que les retraités ? La structure risquerait de dire : on ne peut pas les recevoir.] [Est-ce que vous vous voulez demander si le foyer de vie est un bon projet, adéquat, puisque ce n'est pas ici de l'inactivité mais de la retraite ?]* Oui, parce que lui, il passe juste à la retraite.

- Ne vaut-il pas mieux le laisser tranquille ?
 - Effectivement, c'est ce dont il aurait envie. Actuellement, il vit sa retraite depuis 8 mois mais il est stressé, c'est un peu dommage. Parce que là, il est encore dans l'appartement, mais en même temps il est stressé parce qu'il sait qu'il y a des choses qui vont se mettre en place... Donc je suis d'accord, une fois qu'il y aura quelque chose qui soit adapté. Mais actuellement, ce n'est pas possible sur du long terme. Il faut que ce soit vraiment possible pour lui sur du long terme et il sera certainement plus tranquille. Mais ce serait bien que ça ne se fasse pas dans 5 ans, parce que sinon il sera stressé pendant 5 ans et ce n'est pas le but.
- Vous avez parlé de SAVS et de SAMSAH : c'était cumulé ou pas Sont-ils venus l'un après l'autre ?
 - Comme je le disais, il faudra réévaluer toutes les personnes que l'on suit en appartement, pour savoir exactement de quoi elles ont besoin. Jusqu'à présent, on avait un accompagnement qui était sur : gestion de l'argent de poche, gestion de la solitude, le médical... il y avait les 3 thèmes avec ces majeurs protégés. C'est un accompagnement à raison de 2 fois par semaine, s'il faut plus on fait plus mais s'il faut moins, on fait moins. C'est une moyenne. En passant à la retraite, il y a aussi des choses qu'on n'observait pas quand il travaillait, parce que je pense que le lien était maintenu par le travail. Les choses étaient contenues, mais ce n'est pas facile du jour au lendemain, comme tout un chacun, de se retrouver à la retraite et de savoir bien utiliser son temps, de ne pas stresser. Donc les besoins, maintenant, il téléphone souvent au niveau du téléphone de service, alors qu'avant non ; et parfois il a besoin d'une réassurance téléphonique, alors qu'avant pas forcément. Donc il faut vraiment évaluer les besoins, pour savoir s'il a besoin d'un suivi éducatif. Il a besoin d'un suivi, il y avait des accompagnements mais comme je le disais, le médecin il savait le faire seul. Il y avait d'autres accompagnements qu'il savait faire seul. Maintenant, parfois, quand il va chez l'ostéopathe, par contrariété quand il est dans la rue il ne marche pas dans le bon sens : quand il appelle, il faut juste que je lui dise, parce que je le sais, je le connais, qu'il doit juste se retourner, et ça marche. Mais ces accompagnements s'ajoutent, dont il n'avait pas forcément besoin au départ. Donc on se dit, au niveau des suivis : est-ce que c'est un suivi simple SAVS ? Je pense que le SAMSAH englobe le médical, parce qu'à l'approche de l'avance en âge... ce monsieur est en bonne santé, mais peut-être que vont s'ajouter des problèmes de santé. Il faut donc être aussi un peu visionnaire, si on ne veut pas donner un accompagnement sur 3 ans alors que 10 ans plus tard, il aura besoin de plus. Pour la réorientation, la question est là. Aujourd'hui, il n'a pas de SAVS ni de SAMSAH, c'est juste à l'étude par rapport à ses besoins à venir à moyen terme. On déterminera si on met en place l'un ou autre des accompagnements s'il sort de notre accompagnement, sinon il a un suivi éducatif professionnel qui revient à un suivi SAVS. Tout en sachant qu'il arrive à la limite des 60 ans : il perdra la qualité de travailleur handicapé, donc est-ce que ça sera adapté

pour la suite et maintenu ? Pour ses 55 ans, là, il faut regarder sur du long terme et ce n'est pas facile de regarder sur du long terme, étant donné que même ce monsieur, il nous réclame des choses qu'il ne nous réclamait pas avant. Mais par contre, c'est une contrariété de ne pas savoir s'il va rester dans son logement, parce son souhait ce serait de rester dans son logement actuel et ce n'est pas forcément possible.

- Vous avez aussi parlé de curateur : est-ce bien un curateur ou un tuteur ? Est-ce bien toujours d'actualité ou la mesure s'est-elle éteinte ?
- La résidence adaptée, de quel type de résidence s'agit-il ? Et qu'est ce qui serait adapté ?
- Résidence adaptée, est-ce que c'est la même chose qu'une Résidence Services ? Est-ce que c'est un projet qui peut être en lien ?
 - *On parlait « résidence service » tout à l'heure... Nous savons que les résidences services existent, mais on essaie d'être un peu novateur, avec de l'économie solidaire, avec ce que l'on entend on essaie d'être dans ces projets là. C'est propre à ce que l'on vit. C'est un besoin qui se crée au niveau de l'association, c'est à dire qu'il y a beaucoup de gens, en moyenne d'âge de 50 ans, qui vont passer à la retraite et qui n'ont pas forcément envie d'aller en foyer de vie. Le Cumul Emploi Retraite par exemple, ça m'intéresse parce qu'il y a des personnes qui peuvent prétendre à la retraite et que l'on va peut-être demander de pousser encore deux ans. Je trouve ça un peu grave : si elles ont envie d'arrêter, mais que parce qu'il n'y a pas de place elles continueraient ? Ici, pour l'appartement, on a une dérogation, mais il y a d'autres personnes en foyer d'hébergement qui peuvent prétendre à la retraite et par contre, en foyer d'hébergement il n'y a pas de dérogation. Si elles sont à la retraite, elles ne peuvent pas rester en foyer d'hébergement. Si elles ne travaillent plus en ESAT, on leur dit quand même que « ce serait bien... en plus tu aimes bien travailler... Tu restes encore un an de plus ? ».ça fait beaucoup 1 an, quand on est fatigué, quand on a envie de profiter un petit peu de la vie. Donc je pense qu'il y a vraiment un besoin, entre 55-60ans et peut être au-dessus : un besoin à ce moment-là, il y a une période charnière qui est compliquée.*
- La mise en place d'activité en maison de quartier : pourquoi ? Est-ce que c'est pour palier l'ennui ?
 - *La mise en place d'une maison de quartier, c'était pour continuer le projet de socialisation, d'inclusion dans la ville. Donc c'est déjà quelque chose qui était mis en place. Quand on est à la retraite, il faut continuer à avoir des activités mais qui permettent de...oui, d'essayer d'avoir une vraie inclusion et un vrai réseau, en fait. Le réseau, ce monsieur l'avait déjà et c'est encore plus important maintenant. Et heureusement qu'il l'avait.*
- Sur la mesure de protection, quel travail en partenariat par rapport à place du curateur, comment l'a-t-on inclus dans le projet de la personne, dans cette situation là ?
 - *On avait des contacts avec la curatrice. Quand il a fait ses obsèques, c'était le curateur, c'est toujours Atinord mais ça a changé : c'est une dame. Il a vu cette dame, c'est une curatelle renforcée (avant appelé curatelle 512) et donc, il peut appeler, il a des heures de permanence. Il est repassé la semaine dernière et m'a demandé de l'accompagner à Atinord, parce qu'il ne comprenait pas pourquoi il ne pouvait pas retirer plus d'argent et s'interrogeait sur les vacances de cet été -puisqu'il*

a toujours des vacances et des organismes adaptés. La curatrice lui disait que peut-être, il pouvait essayer de faire un autre choix de vacances, car c'est vrai que quand on est un peu institutionnalisé, on suit les vacances adaptées parce qu'on fait partie d'une institution. Or, c'est sûr que l'encadrement est super mais il coûte très cher aussi et parfois, les personnes peuvent se faire des vacances pour moins cher. Ce monsieur aimerait partir, maintenant qu'il est à la retraite, un peu plus souvent. Quand il veut voir sa curatrice, il prend rendez-vous et va discuter avec elle. Par contre, on n'a pas une baguette de magicien pour l'hébergement. Donc, le problème est là, on pèse et soupèse, on essaie. On espère avoir une solution comme le logement adapté, mais là, au jour d'aujourd'hui, on n'a pas de réponse adaptée. Ce monsieur, c'est un cas parmi d'autres. Monsieur et madame qui vivent ces choses-là, c'est commun quand on vit une vie pendant 10 ans 15ans 20 ans dans un logement : pourquoi devrait-on, à un moment donné...nous, quand on arrive à 55 ans, on n'est pas obligé de partir de chez nous.

- *Moi qui ai mon logement, je garde mon logement à moi et je ne comprends pas pourquoi le jeune homme ne pourrait pas garder son logement ? [pourquoi ne pas conserver ce logement ?]*
 - *Au niveau du logement, c'est un problème administratif. Le logement, c'est un peu compliqué. Nous, association, aux bailleurs sociaux nous louons des appartements. On loue 6 appartements, 1 ici, 4 ailleurs et 1 encore ailleurs. Puis nous sous-louons ces appartements aux personnes qui y vivent, aux usagers qui travaillent en ESAT mais qui vivent en appartement. Le problème de ces 6 appartements, c'est pour ça aussi qu'on réfléchit à une résidence adaptée, c'est que outre le passage à la retraite, 2 des 6 appartements sont sans ascenseurs au 4^{ème} étage : pour les personnes qui ont 54 ans, ça commence à être compliqué de monter les courses. Et si vous connaissez un peu le quartier, ce n'est pas top, ce n'est pas un quartier très sécurisant... il ne faut pas bouger après 20h et ça se passe bien. Mais on ne peut pas vraiment vivre une vraie vie de quartier, sortir... Et l'un des appartements, c'est pareil c'est un peu excentré. Pour nous au niveau de l'accompagnement, je fais du suivi à domicile avec un véhicule de fonction : 6 appartements éclatés comme ça c'est compliqué. Une résidence adaptée, ça permettrait de regrouper tous les appartements et il y aurait une plateforme. C'est un projet. Il y aurait une plateforme avec un mini centre social, qui permettrait, puisque les personnes en appartement, celles que nous on voit le plus souvent sont celles qui souffrent de solitude... Donc cela permettrait que s'il y a besoin d'un moment pour parler, pour échanger, de pouvoir un peu plus se voir sur un même lieu, plutôt que sur des lieux géographiques un peu éclatés, même si ça reste sur Lille.*
- *Une question par rapport à ses ressources : ce qui m'interpelle, c'est surtout quand on dit qu'effectivement, il est à la retraite, il a plus de dépenses. Donc, peut-être faire le lien entre ce qu'il pouvait avoir avant, en étant en ESAT, et ensuite ? Quelle est l'évolution de ses ressources, ou quelle est l'évolution de ses dépenses en lien avec ses ressources ?*
 - *Je pense que ce monsieur, il a envie de rester, comme je disais il est institutionnalisé depuis longtemps, avec des repères. Ça veut dire que s'il va ailleurs, à Arras au hasard, peut-être que son cercle d'amis ou ses repères sont aussi importants que de ne pas trouver quelque chose... Lui, c'est sa commune. Donc le choix est restreint*

quand même. Je lui ai dit d'élargir sur la commune de Lille, parce que sinon il n'y a pas grand-chose. Mais au niveau ressources, avant c'était un cumul AAH et salaires ; quand on est à mi-temps, on ne perd pas puisque l'AAH augmente quand le salaire diminue, donc c'est à peu près équivalent. Là il y a l'AAH. Je n'ai pas revu dans le détail, parce que là ça va faire 8 mois et il a eu un « solde de tout compte » quand même quand il est parti, donc il a un petit peu d'économie. Il a l'AAH ; il n'en a pas encore besoin, mais on pourrait faire la demande de prestation de compensation du handicap (PCH) ; il a le suivi avec les éducateurs. Pour l'évolution de ses ressources et de ses dépenses, on va dire qu'à la fin il gagne pareil qu'avant, sauf que puisqu'il est à la retraite il dépense plus : parce qu'il mange plus, parce qu'il mange plus le midi, parce qu'il a plus faim ou aussi pour combler un vide, je ne sais pas ? Mais il a plus de dépenses alimentaires, il a plus envie de faire des choses tout le temps, petites vacances chaque weekend... Il a envie de profiter de la vie et du coup forcément... il doit faire un petit peu attention. Je pense qu'en travaillant, il ne se rendait pas compte qu'il était dépensier, mais à la retraite on ne gagne pas forcément beaucoup et comme il ne travaille plus, il compense, il profite pleinement de la vie et du coup, il a envie de faire des choses chaque weekend.

- Pourquoi insistait-il autant sur : « surtout pas la maison de retraite ! », même si vous avez dit « mourir à petit feu » ? Ma question étant: est-ce qu'il connaît ou il a connu des gens, ou c'est une idée qu'il se fait ?
 - *Il faudrait lui demander. Je ne pense pas qu'il en ait déjà visité, pour lui, à titre personnel. Par contre, ses parents âgés, sa mère s'est remariée à 70 ans et vit avec son beau-père, ils ont 80 ans, ils ont une maison à XXX, tandis que son père est toujours vivant et vit chez lui. Donc je pense que l'image de sa famille, c'est au niveau des maisons, ce n'est pas dans une maison de retraite. Il ne voit pas ça comme quelque chose de bien. Il faudrait lui demander mais je ne pense pas... c'est la représentation que je m'en fais.*
- Quand vous dites que ça fait un an et demi que la demande a été déposée au bailleur social : est-ce que c'est un délai que l'on peut considérer comme normal, qui vaudrait pour tout un chacun ? Ou est-ce qu'il y a un caractère d'exception, et c'est pour cela que vous le soulignez ?
 - *Le délai de 1 an et demi, c'est un délai d'attente normal je pense. Mais lui il trouve ça long, parce qu'il se dit « j'ai toujours pas de réponses ». On a fait la demande pour une personne malvoyante, à l'époque, qui allait obtenir un chien guide d'aveugle et qui a obtenu ce chien. Sa demande de logement a été obtenue également, donc on pense que parfois, parce qu'il y a une déficience supplémentaire, le dossier va passer un peu au-dessus. Mais je pense que c'est un délai normal, il y a une pénurie de logement pour tout le monde.*

Les convergences/divergences :

Entre les deux journées durant lesquelles s'est déroulée la méthode d'analyse en groupe, les chercheurs se sont réunis afin d'établir des convergences/divergences parmi les interprétations du récit effectuées lors des deux tours de table. Lors de la deuxième journée de MAG, les propositions d'analyse vont ainsi être répercutées par les chercheurs, pour être discutées avec le groupe.

Plusieurs tableaux sont alors présentés afin d'être complétés ou invalidés par le collectif des participants, ainsi que le veut l'esprit de la méthode. Les chercheurs auront soin de rappeler, cependant, qu'il faut distinguer : d'une part, les réflexions qui seront émises sur les enjeux du passage à la retraite ; d'autre part, les pistes pratiques, ponctuelles ou plus générales. Différents niveaux d'acception de l'expression de « pistes pratiques » seront d'ailleurs illustrés plus loin (voir p. 67 et suivantes).

La thématique du passage à la retraite des majeurs protégés, quel qu'aborderé dans le récit « Un toit pour la retraite » a fait surgir un certain nombre de problématiques plus transversales.

Plusieurs thèmes structurants ont donc traversé les discussions, thèmes que les chercheurs ont tenté de cerner. Pour chacun de ceux-ci, une modélisation sera donc présentée afin d'être affinée.

Thèmes transversaux retenus :

Pour chaque thème structurant, les numéros des interprétations qui font référence à l'idée développée ont été repris, le tableau des interprétations (recueillies lors de la première journée) étant à disposition lors de la seconde journée pour y revenir au besoin (voir en [Annexe 1](#)). La présence de convergences et divergences étant centrale dans la méthode, les tensions entre les participants, quant au regard qu'ils peuvent avoir sur la réalité abordée, seront structurantes. Mais d'une manière générale, dans ce travail, il ne semble pas y avoir eu de tensions ou de divergences très fortes, ce qui pourrait être expliqué par la relative homogénéité du groupe en termes de statuts et de fonctions.

Pour la suite du document, la mise en page adoptée sera la suivante : les propositions des chercheurs seront présentées, suivies des retours des participants (anonymes et à la suite les uns des autres).

Détail des 5 thèmes structurants :

1. Les conditions de l'autonomie et de son maintien

Les conditions de l'autonomie et de son maintien (AUT)		
Quels critères de l'autonomie ?	Qu'est-ce qu'on entend par autonomie ? (76)	
	Expression de la volonté (74) Ceux qui veulent devenir autonome (1) prendre en compte l'expression de la volonté (54)	Ce qu'il a dans la tête (11) Être attentif aux indicateurs quotidiens qui n'entrent pas dans des grilles préétablies (76)
	Le choix appartient à la personne (4)	
	Le majeur protégé veut décider lui même	Importance d'un suivi, (61)
	Respecter les envies (15)	Appréciation de la mise en danger (74, 57)
L'importance de l'expérimentation	Pouvoir essayer grâce à certaines structures, organiser le va-et-vient (1), (33),	
	Entrer progressivement dans la nouveauté (12), permettre des rencontres pour la découvrir (64)	
	Des structures qui s'adaptent aux évolutions autant qu'au maintien (9, 17), dont les modèles s'inspirent de l'existant transférable (49)	
	Innover dans les financements recherchés (40)	
	Innover dans le type d'habitat envisagé (48)	Contrainte des critères d'âge (52)
L'importance des liens : sociaux, professionnels	(2), (5), notamment en favorisant la mixité (36), Rupture avec le milieu du travail	
	Laisser au majeur l'initiative dans les modalités du lien social (71)	Demande de maintenir l'accès aux ressources qui maintiennent les liens (44)
Permettre les apprentissages	Apprendre à être seul, la solitude aussi (61), la prise de risque (57),	À l'inverse, la solitude accélère le handicap (28)
	Apprendre à adapter ses dépenses (5,6)	En institution, les personnes progressent et puis stagnent (77)
	Découvrir d'autres activités pour préserver l'autonomie et la santé (22)	Difficulté d'anticiper (42, 34)
	Laisser prendre confiance en allégeant le soutien (3)	Être attentif aux adhérences à la structure (79), savoir limiter ses interventions (80) Importance d'un bon suivi (61) Pourquoi ne pas continuer le suivi tel quel, alors qu'il y a lieu toute la vie (14)

1.1 Les critères de l'autonomie

Tenir compte de ce que dit la personne apparaît essentiel : un choix est d'abord *le sien*, le majeur protégé veut décider par lui-même et il faut respecter cette envie-là. Mais que va avoir en tête cette personne ? Il faudrait aussi être attentif aux indicateurs quotidiens qui n'entrent pas dans des grilles d'évaluation. L'autonomie semble aussi désigner : être capable de faire des choses qui ne rentrent pas dans lesdites grilles. Suivre la personne dans le temps compte donc pour voir si l'autonomie change ou évolue, afin d'être capable de dire s'il y a une mise en danger à un moment donné. Si je rends autonome, peut-être y-a-il danger parallèlement : que faire ?

1.2 Importance de l'expérimentation

Certains critères d'âge font que des dispositifs peuvent être essayés et d'autres non, car la personne n'a pas l'âge requis : pas encore, mais aussi elle peut l'avoir dépassé. Or, il faut pouvoir essayer. L'autonomie passe aussi par la possibilité de l'essai, pouvoir expérimenter des allers-retours. Il semble important de découvrir progressivement des choses nouvelles et rencontrer des gens qui ont vécu ces expériences pour en parler. La structure d'accueil importe donc également : l'établissement doit s'adapter aux évolutions de la personne, permettre cette découverte. Il faut donc des financeurs adéquats. Quel type d'habitat privilégier ? Penser d'abord aux différentes formules existantes, pour maintenir l'autonomie en faisant des tests, avoir le droit de se tromper et revenir en arrière, est une première entrée.

Mais une lourdeur administrative des dispositifs, en amont le montage des dossiers par exemple avec la nécessité d'attendre des notifications (MDPH) et des places libres, limite ces possibilités effectives de l'essai/erreur... Finalement, le souci semble néanmoins plutôt celui des infrastructures non adaptées, pas forcément les places disponibles et leur coût.

Qu'entendons-nous par la distinction entre expérimentation et apprentissages ? D'abord, que l'expérimentation soit mise en place de manière plus évidente : la période d'essai, la possibilité de stages. Même si cela reste limité selon les structures et les places. L'expérimentation peut aussi passer par la mise en place d'un dispositif pour pouvoir essayer : une nouvelle formule d'hébergement ? Essayer de vivre en appartement ? Tandis que l'apprentissage désignera plutôt ce que l'on apprend directement à la personne (ex : à vivre seule. Expérimentation et apprentissages sont bien sûr liés, dans une certaine mesure : l'expérimentation comme dispositif est condition de certains apprentissages. Pour évaluer les apprentissages, des grilles doivent être pensées qui s'ancrent dans le concret et qui puissent s'ajuster. Mais si ces grilles ajustables sont établies, que certaines existent et sont utilisées, sont-elles réellement nécessaires ? Elles « figent » vite la personne.

1.3 Importance des liens sociaux et professionnels importants pour l'autonomie

Il importe de favoriser la mixité, de croiser les populations. Les personnes protégées peuvent ainsi tester d'elles-mêmes les choses, d'elles-mêmes plutôt qu'en leur fléchant (par l'aidant, le professionnel...) qui rencontrer. Il est plus facile, dans ses conditions, de l'accompagner dans la découverte de ses loisirs (ex. : maison de quartier).

Mais lors du passage à la retraite, la rupture avec le milieu du travail conduit à la rupture de nombreux liens. Eviter cette rupture nécessite de pouvoir encore accéder des ressources nécessaires pour maintenir ces liens.

Un ESAT pourrait développer la transmission de savoirs par des bénévoles, pour maintenir le lien social, mais l'obligation de production de l'ESAT et ses problèmes de sécurité au travail sont des contraintes évidentes. Pourtant, que « les anciens boostent les nouveaux » serait précieux. Mettre en place une pièce pour se rencontrer, pouvoir revenir à l'ESAT même à la retraite participent de solutions envisagées ; voire une sorte de lieu ressource, pour que les familles qui habitent loin puissent aussi rester sur place une fois à la retraite ? Cela demanderait une organisation qu'on qualifie rapidement de « lieu rêvé ». Un système de « café » pourrait aussi être acceptable. Les piste se focalisent autour de l'idée de « créer de la vie dans des endroits où l'on parle beaucoup de productivité (notion de *contrat* de travail) », avec parfois les mêmes difficultés d'entrée en ESAT ou en entreprise ! Là où les contraintes budgétaires prennent le dessus, il s'agit de faire levier pour une évolution positive.

1.4 Permettre les apprentissages pour que l'autonomie se maintienne

Apprendre à être seul est possible, tout comme apprendre à prendre des risques ou apprendre à gérer son budget peu à peu. Certaines activités autres sont pointées par les usagers eux-mêmes pour maintenir l'autonomie : par ex., la gymnastique douce. Mais pour apprendre, encore faut-il laisser la personne prendre confiance, la laisser faire peu à peu seule, en retirant progressivement du soutien.

Par contre, parfois la solitude peut accélérer les difficultés et rendre plus flagrant le handicap.

Certaines choses, certains actes du quotidien sont à apprendre pour que la personne se débrouille le mieux possible. Mais en institution, parfois et au contraire, les personnes ne progressent plus et n'apprennent plus. Or, il est difficile d'anticiper ce dont la personne va avoir besoin : comment faire pour savoir ce qui reste à apprendre ? Il existe de plus une variation importante entre les individus. Il faut à la fois alléger le soutien pour que la personne prenne confiance, mais tout de même assurer un suivi.

« Parfois, pourquoi ne pas continuer les choses comme elles sont ? Pourquoi changer les modalités de l'accompagnement ? Les variations dans le moral, l'influence de l'état moral d'une personne compte aussi. Peut-être ne pas s'emballer trop vite face au changement ? », s'interroge ainsi un usager. Peut-être doit-on apprendre à ne pas s'inquiéter trop vite, prendre des nouvelles régulières et plutôt doser le soutien ? Si alléger le soutien nécessite qu'il y ait un suivi, pourquoi changer ? Les personnes sont en effet attachées aux professionnels, aux structures, la séparation est difficile par sa dimension affective. Doser le soutien reste une piste centrale.

L'importance d'éviter la rupture est également avancée. Le suivi évolue ainsi en fonction de la structure que le sujet va intégrer (les interventions sont différentes, ainsi que le coût), mais même mettre en place une nouvelle activité aura un coût. Le maintien de ressources suffisantes est une condition nécessaire pour l'accès à nombres de liens sociaux.

Au niveau des mandataires, une distinction est faite entre les personnes en établissement et hors établissement. La personne hors établissement reçoit deux visites minimum de manière obligatoire par trimestre, contre une fois une fois par trimestre en établissement, car les partenaires peuvent aussi informer le mandataire dans ce second cas. Il y a là une conséquence financière de l'entrée en établissement qui limite ainsi la continuité de l'intervention, un problème également lié au nombre de dossiers suivis. Faire en sorte que chaque mandataire soit restreint sur le nombre d'accompagnements leur permettrait sans doute d'être plus efficaces, mais à quel point, cela reste

difficile à évaluer. De plus, au moment de l'entrée en établissement, l'on ne sait pas encore les problématiques que va rencontrer une personne. Il est difficile de prévoir le temps que cette personne va nécessiter, on ne peut pas tout évaluer dès le début. Certains dossiers prennent beaucoup de temps, selon la personnalité de la personne et de ses besoins. Le temps passé par l'éducateur ou le mandataire n'est pas évaluable de manière générale : il dépend de chaque personne selon ses besoins (écouter et parler avec elle...).

Une nécessité se fait sentir de trouver un coordinateur qui ne serait pas choisi obligatoirement par les textes, mais peut-être par la personne, selon son affinité. Laisser l'initiative au majeur dans le lien social serait ainsi concrétisé. Le mandataire pourrait peut-être être nommé coordinateur, parce qu'il connaît bien la vie de la personne, ce qui faciliterait son rôle de coordinateur. La possibilité d'une relation par téléphone, en cas de difficultés, semble également d'un grand intérêt.

« Quand j'ai quitté le foyer, j'ai été six mois tout seul, je ne savais pas quoi faire, c'était plus dur. Donc j'ai relancé le directeur pour avoir quelqu'un pour me soutenir. Si une personne a été occupée des années, se retrouver seul c'est dur. Or, il y a des choses qui n'étaient pas possibles avant et qui le sont maintenant », témoigne un usager. Au cours du temps, les choses évoluent dans l'accompagnement : il serait ainsi possible de quitter l'ESAT et de bénéficier encore du SAVS. Quant aux difficultés, la solitude semble accélérer le handicap ou le rendre plus flagrant. Des problèmes de confiance, d'hygiène, au niveau des repas, font alors rejaillir les difficultés. *« Des collègues se sont retrouvés seuls, ils étaient aidés un peu mais pour eux, ce n'était pas bien, il fallait quelqu'un tous les jours pour les aider. Il fallait retourner au foyer. Le mental ne suivait pas : ça allait mieux, une fois entourés. Ce n'est pas lié à l'âge, mais au fait d'être seul. »*. La volonté de la personne importe aussi : veut-elle ou non un logement seule ? Car sinon, elle sera certainement perdue.

Dans les apprentissages, l'importance du bon suivi est pointée. Qu'est ce qu'un « bon » suivi ? Venir par exemple voir la personne très souvent, pour voir comment elle s'en sort, puis alléger ce suivi. Il s'agit surtout de ne pas se baser que sur du quantitatif, mais sur la qualité dudit suivi. Le suivi est important au début, puis lorsque la personne a ses marques, il s'agit de travailler sur le fait de ne pas créer une nouvelle dépendance à l'accompagnement. D'où l'importance d'alléger le suivi.

Une remarque est apportée. *« Parfois, lorsqu'une personne rentre à la retraite et qu'elle quitte l'ESAT, s'il n'y a pas de demande de suivi particulière, elle se retrouve livrée à elle-même : on note l'impression d'un déclin avec le passage à la retraite et le départ de l'ESAT »*. Est-ce lié à un manque de stimulation de l'activité professionnelle ? Une notion de mort sociale, l'absence de stimulation, sont évoquées. Seule, cette personne n'a comme « plus de fonction », une impression de ne plus servir, et se renferme. Il faut donc être attentif à la solitude, éviter que la personne ne se renferme trop, sinon elle court un risque. Mais comment faire pour trouver de la compagnie sociale ?

L'on doit par ailleurs penser à ceux qui sont en ESAT comme à ceux qui n'y sont pas : comment les préparer au passage à la retraite ? Il semble plus difficile de quitter l'ESAT, car elles ont l'habitude de travailler. *« Je ne me vois pas sans travailler, qu'est ce que je pourrais faire plus tard ? Je ne vois pas, alors il faut trouver un truc à faire en plus. Ce serait bien d'avoir quelque chose entre nous comme un bar, une grande salle de jeux...pour se revoir et revenir après »*. Anticiper « l'après » est souligné par les participants, élargir la retraite comme le moment où l'on part à 60ans mais avec l'anticipation de l'avant et de l'après sur toute une période.

Un rappel est pointé : l'ESAT a pour vocation de recevoir des personnes avec handicap, suite à décision de la MDPH, mais après 60 ans elle devient « une personne âgée ». Il faudrait donc revenir sur ce vocabulaire : « *De 20 à 60 ans, tu es handicapé et après, tu ne l'es plus ! Alors que ça reste à vie...* ». Cette distinction devrait disparaître, selon les participants.

Eviter la rupture et prendre en compte le contexte donné où l'apprentissage se réalise est également souligné. Parler d'habiletés, plus que d'apprentissage et tenir compte du fait que l'apprentissage dans un contexte n'est pas forcément transférable dans un autre contexte. Par exemple, lors de stages, de changements de situation, on transpose souvent dans un autre lieu des choses acquises ailleurs, or la personne « perd » ses capacités. Il faut alors l'accompagner et lui réexpliquer pas à pas.

La valeur du travail et ce que cela apporte à la vie est discutée. Quelqu'un qui n'est pas travailleur d'ESAT, car il ne le souhaite pas ou ne le peut pas, va vivre le passage à la retraite de manière différente. Le SAVS vient quant à lui renforcer des outils pour la vie personnelle mais pas pour le travail, les personnes auront donc une conception différente selon leur provenance. L'accompagnement doit se faire aussi sur du « bien ambiant » et, peut-être, favoriser le passage de l'âge à la retraite pour les personnes hors du travail déjà, car elles ont l'habitude d'une inactivité qui permet de surmonter ce passage. L'arrêt du travail peut, enfin, être aussi vécu avec satisfaction.

Il est important de laisser à la personne la découverte de ses loisirs. Parfois, elle ne va rien tirer des enseignements, selon les périodes. Il importe de lui laisser les découvrir au moment où *elle* veut le faire, ne pas imposer une activité si ce n'est pas au bon moment ; la laisser découvrir elle-même ce qu'elle veut faire au moment où elle le juge utile. Mais d'un autre côté, imposer une activité permet une certaine expérimentation, qui elle-même permet de prendre du recul et de susciter l'envie plus tard.

Le fonctionnement d'un ESAT est abordé. Les compétences y sont objectivées par niveau d'étoiles. La notion de tremplin vers le milieu ordinaire y est très prégnante. Un aspect éducatif existe en amont, mais la finalité reste le travail. Les activités y sont forcément liées au travail. Chiffré, celui-ci est en lien avec l'évolution statistique sur les parts de marché des secteurs de production... La productivité prend alors sa place comme dans une entreprise, mais dans un besoin de fonctionnement. Le travail renvoie certes à une idée de participation sociale, d'intégration des personnes, mais la focalisation sur le travail semble paradoxalement rendre difficile le passage à la retraite. Penser un passage progressif vers la retraite semble difficile aujourd'hui, du fait de l'impératif accru de productivité. On pourrait pourtant imaginer avant la retraite, vers 50 ans, des groupes de préparation à la retraite : autour des souhaits des personnes, chercher des partenariats en fonction des envies (mosaïque, cuisine, jeux, tricot...). Une fois à la retraite, les personnes continueraient à suivre les activités au centre social, permettant ainsi un endroit où se retrouver et conserver un lien entre elles.

2. Entre singularité des situations, des choix, des volontés...et contraintes systémiques

Présentation par les chercheurs :

Entre singularité des situations, des choix, des volontés... et contraintes systémiques		
Les rôles respectifs des différents partenaires	Rôle support du mandataire, pas de détermination du choix ni de contraintes (4, 54), en appui sur le DIPM comme fil rouge et synthèse (50) Le partenariat détermine les solutions possibles (18), il rapproche hébergement, protection, partenaires sociaux et ville (39) Service d'accompagnement et service d'hébergement sont des parallèles nécessaires (35) Le partenariat permet d'interpeller sur l'évolution du majeur (54), de partager les responsabilités entre partenaires et maintenir la relation (54), de modifier les représentations respectives des missions (75) Le juge est un interlocuteur aussi pour l'expérimentation, surtout si elle tend vers l'autonomie (54, 59)	favorise le choix judicieux et dans l'intérêt du majeur (37) Les mandataires suivent l'avis des structures (74) Qu'est-ce que l'autonomie (1) ?
La volonté et singularités du majeur, deux nœuds essentiels	D'abord respecter l'idée, l'envie (15), notamment pour le lieu de vie (55) Toujours penser le sur-mesure 25, ne pas trop formaliser (65) Considérer le point de vue de l'utilisateur autant que celui de l'institution (31), par exemple dans l'appréciation de mise en danger (74)	Quand cela va à l'encontre de la volonté du majeur les relations se détériorent (54)
Les contraintes d'un écosystème environnant	Les projets sont limités par des contraintes qui leur sont extérieures (41) Créer des structures intermédiaires, c'est compliquer encore la dimension administrative (52) Un placement peut intervenir en dernier recours (56) À la frontière 55 60 ans, une structure manque (73) Singulariser l'accompagnement coûte plus cher (78)	Chercher des financements sur d'autres versants (40) Travail en partenariat (75) Créer des structures intermédiaires, c'est compliquer encore la dimension administrative (52) Si on fait plus tôt certaines choses, c'est plus facile après (60)

Le 2^{ème} thème portait sur le choix, la volonté des personnes qui sont singulières et face à cette singularité, un certain nombre de contraintes qui ont été reprises, par exemple à propos du rôle des différents partenaires (l'idée que « chacun » a un rôle à tenir). Il a été insisté sur la notion de volonté et sur le fait que dans le choix, les envies, il y a un certain nombre de singularités. Mais aussi des contraintes : l'écosystème environnant, des contraintes différentes et de différentes dimensions sont à prendre en compte. Et le tout, en lien avec les rôles de chacun

2.1 Les rôles respectifs des différents partenaires

Le rôle du mandataire est d'abord évoqué. Avant tout présent pour *supporter*, mais pas pour *définir* le choix du majeur, il doit théoriquement ne pas le *contraindre* non plus. Son outil comme fil rouge est le dossier individualisé de protection du majeur (DIPM). Ce DIPM synthétise et appuie le choix,

mais ne le détermine pas. Face à cela, comment favoriser un choix judicieux et dans l'intérêt du majeur ?

Les partenariats vont dépendre éminemment des partenaires qu'on mobilise. Par exemple, si l'on se rapproche des partenaires sociaux et la ville, pour l'hébergement il sera possible d'offrir plus de solutions et des solutions plus variées. Il a aussi été relevé qu'il était important de disposer en parallèle des services d'accompagnement et d'hébergement : non pas l'un après l'autre ou l'un à la place de l'autre.

La présence de partenaires autour de la table favorise aussi l'interpellation sur l'évolution de la situation et de la personne : « *il y a quelque chose qui s'améliore ou qui se dégrade* ». Comme indiqué plus haut, une personne en structure sera moins fréquemment rencontrée par obligation car : « *je sais aussi que je peux me reposer sur les autres* ». Cet aspect de partage des responsabilités compte, il aide au maintien plus facile de la relation car, par exemple quand je sais que d'autres partenaires peuvent relayer ce que l'on essaie de faire ensemble, les contraintes aussi sont partagées ensemble et cela dégrade moins « ma » relation avec la personne protégée. Sinon, elles peuvent être très être très péjoratives pour cette même relation. De plus, dans des modalités d'accompagnement multipartenaires, l'on se rend mieux compte de ce que fait chacun au cours des partages.

Un dispositif mixte qui prépare à ce qui va suivre peut être intéressant quand les partenaires travaillent ensemble pour cette préparation. Pour conclure, apparaissait aussi la figure du juge comme interlocuteur pour l'expérimentation. Si les professionnels viennent le trouver pour « essayer quelque chose pour favoriser l'autonomie », il semble être un interlocuteur qui appuie ou accompagne cette démarche-là. Quant aux mandataires, ils s'appuieront beaucoup sur l'avis des structures qui suivent les personnes au quotidien, car c'est un relais possible.

2.2 La volonté et singularités du majeur, deux nœuds essentiels

Il importe aussi de prendre activement en compte la volonté des personnes et leur situation spécifique :

- d'abord, il importe de respecter l'idée, l'envie surtout relative au lieu où la personne veut vivre ;
- ensuite, toujours essayer de faire du sur-mesure et ne pas donner dans trop de formalisation, ne pas trop cadrer non plus, laisser un peu de souplesse aux éléments mis en œuvre ;
- et enfin, il faut prendre en compte le point de vue de la personne, mais aussi celui de l'institution qui l'accompagne, pour tenir compte des risques et des dangers. Ce point dépend de la personne elle-même et de ceux qui l'accompagnent sur cette possible mise en danger. Lorsque cela ne se passe pas très bien, que la personne veut faire quelque chose et que l'institution se méfie, il y a peut-être un risque et les relations peuvent se détériorer. Il faut alors anticiper la manière de gérer ça.

2.3 Les contraintes d'un écosystème environnant

En terme de contraintes, sont mentionnées toutes les contraintes extérieures au projet : l'administratif ; le fait d'aller chercher des financements là où l'on ne va pas d'habitude (la ville par ex). Une limite à l'idée de créer des structures qui n'existent pas encore est le risque d'ajouter également de la complexité, avec de nouvelles contraintes administratives.

Sur le fait du placement, une précision sera apportée: on tente de l'éviter le plus possible, il n'intervient qu'en dernier recours. Car il s'agit bien, pour les participants, d'une contrainte sur la volonté, sur le projet. A la frontière entre 55 et 60 ans, l'idée que l'on complique si l'on crée quelque chose est soulignée, mais un manque reste perçu paradoxalement : le groupe pointe du doigt qu'il manque une structure adéquate.

Quant à faire du sur-mesure, très spécifique à chacun, cela va coûter plus cher. Cela semble aussi demander du temps, notamment au début lorsque l'on va essayer d'évaluer l'autonomie. Si les professionnels doivent suivre plus de dossiers, le suivi lui-même devient un problème pour ce le singulariser ; mais *a contrario*, moins de dossiers par personne demande peut-être plus de personnes pour s'occuper du tout, ce qui coûte cher aussi. Une réponse à ce type de contraintes ne serait-elle pas d'agir plus tôt, de commencer des choses plus tôt pour que ce soit plus facile après ?

Réactions des participants et discussion

Apprentissage, échec, risque

Quand on parle de la volonté du majeur, il faut ajouter les possibilités d'apprentissage par l'échec. Il faudrait faire un parallèle avec l'expérimentation. Les participants sont d'accord pour favoriser le choix, mais il y a la limite. Le curateur doit supporter le choix de la personne s'il est judicieux, réaliste et dans l'intérêt de la personne. Cela entre en tension avec le respect de la volonté.

Il y a un côté péjoratif à l'expression « apprentissage par l'échec ». On peut considérer l'exemple de celui qui veut devenir pilote d'avion : il ne faut pas lui dire d'emblée que ce n'est pas possible. Il peut tenter par exemple un baptême de l'air, pour voir s'il maintient son envie. Et on peut aussi lui faire rencontrer un professionnel de l'aviation, qui expliquera les contraintes et ce qu'il a dû faire pour y arriver (ce sont des choses que l'accompagnant ne connaît pas forcément). Il va falloir laisser la personne protégée vivre son expérience. « *Si aujourd'hui, j'avais une envie, jamais personne ne m'en empêcherai car je suis autonome* » dira l'un des participants. Pourquoi la personne protégée ne pourrait-elle pas tester sa volonté ? Il faut la laisser se confronter à sa réalité de personne handicapée comme à la réalité que chacun connaît (coût, capacité..). Le terme d'échec n'est pas approprié, car cela ne peut pas la mettre en échec : il faut lui mettre toutes les conditions de réussite de son côté et s'il y a échec, il faut la soutenir, lui dire qu'il ne s'agit pas d'un échec mais d'un constat.

L'un des chercheurs nuance l'expression de « confronter à la réalité ». C'est une notion qui sous-tend sinon l'idée qu'il y aurait une « réalité en soi », avec laquelle on va se heurter, alors que finalement la réalité est sans doute plus plastique, plus changeante et que si l'on essaie quelque chose on va peut être trouver une autre idée. Derrière la formulation « confronter à la réalité », il y a l'idée d'un principe de réalité, sur lequel il faudra bien se rendre compte que si on l'on sort cela de l'expérimentation, on trouvera peut être, chemin faisant, d'autres idées ; ou on transformera l'idée en voyant ce qui est possible ou non. Et donc, ce qu'il est possible de faire quand même. Pour confronter la personne à la réalité, il y a une situation d'accompagnement. Peut-être y a-t-il des écrans de fumée, une altération dans l'appréciation de la réalité, de l'environnement par la personne ? On peut alors essayer la même chose, mais différemment.

L'accompagnement des apprentissages

Le groupe reprend sur ce point : on peut s'en rendre compte, il faut un intervenant extérieur qui ouvre les yeux de la personne. Mais l'évaluation par soi-même sera plus facile à accepter, car c'est mieux que la critique d'un autre. Mieux vaut qu'elle fasse sa critique lui-même, mais avec une aide extérieure. Celle-ci aide le majeur à voir la réalité, là où toute autre personne pourrait s'en rendre compte seule. Par exemple, pour retirer de l'argent, l'utilisateur moyen met sa carte et si le compte est vide, s'en aperçoit tout de suite. Le majeur protégé va devoir demander au mandataire d'abord. Il n'a pas le choix.

Une illustration est apportée. Un majeur protégé avait la possibilité de quitter l'ESAT pour le milieu ordinaire, mais une personne l'a mis en cuisine avec des exigences de rapidité. Or, la rapidité ne lui correspondait pas. Des tâches de rangement auraient été plus indiquées pour lui. Cette personne n'a pas aidé le majeur protégé à essayer autre chose et l'a laissé face à l'échec. Cela est donc un échec d'un passage en milieu ordinaire, mais en raison d'une mauvaise orientation : la personne n'a pas tenu compte des capacités du majeur protégé. Un exemple d'initiative réussie est aussi avancé : un majeur protégé qui a passé son permis seul sans aide. Il s'est débrouillé pour se faire aider à l'extérieur par ses amis. Personne ne suit ce genre de choses, aujourd'hui.

L'accompagnant a pour mission d'accompagner, de sécuriser le choix de la personne. Derrière l'échec, d'autres vont comprendre la réalité, tandis que la personne protégée doit se confronter à la réalité. La réaction dépend aussi de sa personnalité. Par exemple, telle personne qui échoue au code de la route ne voudra plus le repasser car elle a peur de le rater. « *Tout le monde est pareil là-dessus* ». Le professionnel essaie de voir pourquoi ça n'a pas marché. Le majeur doit faire lui-même son bilan, analyser l'échec et susciter le cheminement. C'est à lui de construire sa réflexion, de faire ses choix et d'assumer les conséquences de ses actes.

Capacité, évaluation, choix et parcours

Un participant reprend. L'accompagnant doit expliquer la problématique, mais l'on n'est jamais sûr que le majeur ait bien compris. On n'a pas de certitude que ce qui a été dit a été bien reçu. La personne doit faire son cheminement et doit l'intégrer, ce qui va prendre du temps, ce n'est pas forcément rapide. Dans l'exemple de celui qui veut être pilote d'avion, certains vont dire : « je n'ai pas les moyens » ; d'autres, « je me suis renseigné et je n'ai pas les connaissances ». Qu'est-ce qu'on fait ? Des études ? « Non, pas à mon âge ». C'est *au majeur* de faire son bilan. C'est un signe de l'autonomie. L'autonomie, ce n'est pas que la gestion du budget, c'est bien aussi ses choix. Il n'y a pas de bon et mauvais choix, mais des choix qu'on assume. Il faut accepter nos choix. C'est ce qui fait notre quotidien. Par exemple, choisir une glace au chocolat plutôt qu'à la vanille et se morfondre en se disant qu'on a fait le mauvais choix : en général, ce choix est assumé.

L'un des chercheurs en profite pour apporter un concept psychologique. Il s'agit d'une variable sur laquelle tous ne sont pas égaux c'est que nous avons tous un « lieu de contrôle » interne ou externe. Certaines personnes vont plus fréquemment considérer que ce qui arrive est lié aux facteurs extérieurs et d'autres, par leurs apprentissages, les modèles qu'ils ont eus, vont plutôt considérer que c'est lié à leurs valeurs, à leur personnalité, à eux-mêmes. On s'attribue ainsi plus ou moins les échecs et des gens continueront à penser, malgré tout, que quelque chose ne leur arrivera jamais, non parce qu'eux-mêmes ont une difficulté personnelle, mais parce que leurs environnements les en empêchent.

Le groupe reprend la parole. Ce concept ajoute une complexité, mais ne change rien à l'accompagnement : « la situation a évolué positivement ou négativement car j'ai accompli ou non certaines choses », se dira le professionnel, tandis que d'autres vont considérer que c'est parce que le bénéficiaire a fait ça par-dessus la jambe.

Par ailleurs, est-ce que le majeur protégé va avoir la capacité de faire ce choix? Cela dépendrait de la mesure.

Un autre apport théorique a lieu par l'un des chercheurs. « Dans la discussion, ici, une notion qui semble intéressante est celle de projet, trajectoire, biographie, les 3 ayant l'idée d'une continuité d'une histoire. Dans l'ouvrage de Benoît Eyraud, sociologue qui a fait sa thèse sur les mesures de protection, une bonne partie insiste sur le fait que la biographie, le passé (par ex., lorsqu'une mesure réactive dans le passé de la personne ce qu'il a fait ou voulu faire ou pas fait), sont très importants. Si on prend en compte cette biographie et qu'on travaille à partir d'elle, on peut peut-être voir les choses différemment. Pourquoi a-t-on envie de faire « ça »? D'où cela vient-il, pour que ce ne soit pas qu'une question de choix? Il s'agit de comprendre le choix. La notion de choix est une notion très rationaliste, c'est-à-dire : aujourd'hui, maintenant, presque indépendamment du passé et du futur, je déciderai qu'il est rationnel que je fasse ça? Et, souvent, cette compréhension du choix est un peu coupée de ce que j'ai essayé de faire avant, on en oublie les détails. Un rêve, d'où cela vient-il? Le désir de faire quelque chose, d'où cela vient-il? »

Un participant rebondit. « Tous les enfants disent qu'ils veulent devenir médecin. Si on leur disait systématiquement : c'est long, difficile et il y a peu d'élus, est-ce que tant de gens feraient médecine? ». Il faut donc aussi laisser vivre le rêve. Il est important pour le mandataire de connaître l'histoire du majeur, pour savoir ce qui pourrait arriver. Sur la question de la sexualité, si dans tel dossier il y a déjà eu 2 poursuites judiciaires pour des problèmes d'atteintes à la sexualité, on va travailler cet aspect éducatif, parce qu'on sait aussi qu'il y avait une carence. Le choix doit rester, même si en toute rationalité cela paraît illogique car il ne correspond à aucun moment précis. Il doit s'exprimer et il aide aussi à construire l'individu. « Aujourd'hui j'ai fait un choix, ce n'est pas lui qui me fait construire, ce sont les conséquences que je vais en tirer et le fait de comprendre le bilan pour passer à autre chose ». Si on laisse le majeur s'installer sur un projet et le garder en tête tout en sachant qu'il n'est pas réalisable, cela va polluer les projets qui vont venir à côté car il se dira que c'est plus important.

Un chercheur ajoute que la question n'est peut-être pas : « j'ai un rêve et je me confronte à la réalité : je ne peux pas le réaliser », mais d'avoir un rêve qui vient de quelque part, avec plusieurs composantes à ça. Il faut voir, si je ne peux pas aller dans une direction donnée, si je peux infléchir un peu mon choix et aller ailleurs, faire autrement ou autre chose qui comporte les aspirations qui me sont comprises. Qu'y a-t-il d'autre, en lien avec ça, qui peut intéresser la personne? Il faut élargir tous les paramètres et tenir compte de ce qu'elle veut considérer. Si, dans l'idée d'être pilote d'avion, il y a surtout l'idée de voir là où j'habite d'en haut, on pourrait finalement se rendre compte que c'est aussi important de faire un voyage en ballon. Et en plus, c'est plus accessible. Il faut trouver des alternatives sur la base des motivations profondes, essayer de voir pourquoi sans faire de psychologie.

Le groupe revient là-dessus : même si le souhait est plus réaliste, on voit parfois qu'il n'a pas fonctionné, mais en suivant le fil, on aurait peut-être trouvé une manière de sortir de l'ESAT. Un essai

est une bonne chose, mais il faut autre chose derrière. De plus, il y a à la fois de l'accompagnement au quotidien et des projets à long terme. Certains vont vouloir faire quelque chose tous les jours. Une autre limite est alors de ne pas répondre à toutes les demandes... La confrontation à quelque chose compte, sans que ce soit une espèce de fin en soi : si l'on n'a pas réussi, que peut-on faire d'autre ? Cela rejoint les termes de « continuité », de « changement ».

Quels partenariats ?

L'un des chercheurs pose la question suivante : sur le partenariat, est-ce que le tableau tel qu'il est, semble suffisant pour refléter telle qu'évoquée en première journée ?

Le rôle du juge est prédominant et il fait preuve d'intelligence, de prise de recul, en disant : « le majeur protégé vit sa vie avec les intervenants ». Le juge respecte ce qui a été mis en place et ne tranche qu'en cas de conflit, ainsi que pour valider et renouveler. Ce n'est pas forcément la personne elle-même qui interpelle le juge, ça peut être aussi le mandataire. Si par exemple, le dialogue est bloqué pour signer un bail. Enfin, le juge intervient en dernier recours. Il a ce besoin d'avoir de l'information en continu, car au bout de 5 ans lors de la reprise du dossier, il aura tous les éléments en main. Il pourra alors se faire son opinion indépendamment du simple discours du mandataire.

Définir l'autonomie

Un autre participant souhaite revenir sur la notion de l'autonomie : qu'est ce que c'est l'autonomie ? L'autonomie est la capacité de choix de la personne accompagnée, elle ne peut pas se faire sur du court terme. Il faut un certain temps pour l'évaluer. Les grilles sont trop ouvertes à la subjectivité de l'évaluateur : on évalue parfois l'autonomie de façon variable en fonction de qui fait passer la grille. Mais on utilise quand même des grilles pour être dans le concret et l'ajustement de ce qu'est cette autonomie. Comment faire pour évaluer, comment stopper un peu parfois ? Il faut laisser aussi construire le majeur protégé construire son choix et savoir quelles sont les conséquences de son choix.

Le partenariat comme concertation, non comme contrainte

Un autre participant souhaite revenir sur le DIPM et le document individuel au sein de l'ESAT. Chaque structure a son document individuel. Souvent la concertation doit être mise en œuvre pour favoriser la volonté du majeur protégé. Il faut alors définir un projet commun à chaque intervenant et au bénéficiaire. Or, le fait d'inviter le mandataire à une concertation se fait plus par obligation que par souci de réelle mise en commun : au lieu d'inviter à une concertation, certains convoquent. Il y a donc nécessité de rappeler le partenariat. Il a ainsi pu être dit clairement que c'est suite à la demande de l'ARS, du juge des tutelles, que la convocation a été faite. Il y a la façon de présenter et de faire. Un mot a un sens. Cela donne donc une place différente : souvent, la présence ne naît pas par souci d'une meilleure coordination, mais par obligation. Si la personne invitée n'est pas disponible pour la date prévue, on ne la changera pas, on considère que ce n'est pas grave. Le partenariat est donc à redéfinir. C'est peut-être une question de personne, mais cela existe, donc il y a un intérêt à le mentionner. Il faut faire attention aux rôles respectifs qu'on se donne. On peut parler de partenariat, mais il faut savoir le vivre correctement. Le partenariat est parfois un écran de fumée à but de décharge de responsabilité, mais cette attitude pénalise beaucoup le suivi.

Une précision est apportée : le contrat de séjour est signé par l'usager, s'il est en curatelle, la famille, le mandataire et l'établissement. Le choix du lieu de vie n'appartient qu'au majeur protégé. En cas de tutelle, c'est la représentation du mandataire qui est validé par sa signature.

L'interrogation spécifique du partenariat autour de la retraite

Un chercheur pose une autre question : dans quelle mesure cette question du partenariat est spécifiquement importante dans la problématique présente ? Car l'on a l'impression que c'est assez prégnant à cause de cette notion de passage à la retraite, d'éventuelles sorties ou changements d'institutions. Le partenariat aurait donc quelque chose d'exigeant, qui se noue encore plus qu'à un autre moment de la vie du majeur ?

L'ESAT est un lieu de travail, il n'y a donc pas de visite sur place de la part du mandataire. Cela pose le problème de l'activité à temps plein en semaine, qui ne facilite pas les rendez-vous et la mise en place d'autres choses. Sur le partenariat, quand le mandataire va voir quelque chose avec l'ESAT, il va y avoir le projet de l'ESAT (aspect éducatif et renforcement des capacités de production) et le projet du mandataire, qui peut être un projet social (déterminer un budget pour accéder à un logement), enfin il y aurait un projet commun qui peut être : comment, ensemble, on va pouvoir accompagner le majeur protégé pour franchir le cap des 60 ans seul ? C'est ce qui va faire défaut, car on ne respecte pas la réelle idée de partenariat. Cela va être respecté par obligation, mais il n'y aura pas forcément de validation. Il n'y a pas de vrai dialogue, donc pas de projet commun et pas de projet dans l'intérêt du majeur.

La question du lieu est assez significative. On revient à la question suivante : au-delà de la démarche formelle, quand on est en concertation, de quoi discute-t-on ? Par exemple, si la personne a du diabète, la concertation se fera sur le suivi du diabète entre mandataire et l'ESAT. Il y a une ambivalence avec ce qui a été dit plus haut : si aujourd'hui l'ESAT se recentre sur le travail mais qu'à un autre moment, il ouvre sur la globalité, c'est une bonne chose, mais incohérente avec la focalisation sur le travail. Cela dépend du professionnel concerné. Il y a aussi contradiction entre les besoins et les obligations. Cela dépend aussi de la structuration des ESAT eux-mêmes : il existe à la fois des chefs de productions et des chefs éducatifs. L'orthophonie peut renforcer le lien avec la clientèle, elle est un exemple du lien avec le travail pour une activité autre que le travail, lorsqu'est mis en place un suivi en orthophonie. Mais là aussi, le fonctionnement diffère selon les ESAT : l'orthophoniste pourra être vu après le travail. Cela dépend de la politique de l'association.

Un exemple d'aménagement partenarial est donné. Suite à une maladie, un poste de travail a été aménagé et la sieste autorisée par l'ESAT concerné, suite à un accord avec la médecine du travail de, façon à continuer à travailler « pour le mental ».

Mais souvent, il faut justifier l'intérêt de chaque activité au regard de l'importance pour le travail : les participants relèvent ceci comme assez surprenant. Il faut souvent se battre (par négociation) au quotidien contre le chef d'atelier, au sujet des absences pour remplir des papiers pendant une demi-heure. Cela reste complexe à gérer.

3. La retraite : un moment clé, entre trajectoire et rupture

Présentation par les chercheurs :

La retraite : un moment-clé, entre trajectoire et rupture		
Des temporalités différentes	à distance de la retraite, le moyen terme est à privilégier (7), notamment pour passer la main de l'accompagnement (8) L'anticipation doit plus s'anticiper quand l'autonomie est envisagée (24), faire plus tôt rend plus facile l'après (60), anticiper pour maintenir la progression (77) Pourquoi ne pas anticiper plus tôt (62) La complémentarité entre partenaires peut favoriser l'anticipation (53)	L'anticipation est complexe, les problèmes de santé apparaissent avec l'âge, l'accompagnement augmente alors (34) La perte de repères s'anticipe difficilement aussi, on privilégie alors le connu (38) Même en anticipant, certaines procédures administratives ne s'ajustent pas à l'évolution du handicap (42)
Entre continuité et changement	L'expérience d'une vie collective doit être maintenue (2) L'importance de maintenir un accompagnement quand il a eu lieu toute la vie (14) Idéal : rester dans son appartement et même suivi le plus longtemps possible (32)	Une tension entre changer (besoins et nécessités nouveaux) et maintien (de ce qui existe) (23) Risque de déstabiliser la personne si son suivi est changé (38) La rupture de continuité interpelle et fait reconsidérer une plus grande autonomie possible que jusqu'alors (62) La barrière d'âge est un clivage, une rupture du cours habituel de la vie (16, 51) et les terminologies le renforcent ; Difficulté d'articuler la continuité et le changement (51) De nombreuses dimensions changent dans le mode de vie (26)
L'importance des soutiens	Proposer des activités pour gérer le passage (10) Le maintien à domicile favorise le bien-être, la santé (58) Accompagner psychologiquement le passage (11, 48) Les structures d'hébergement sont un moyen concret de soutien (32)	Les activités de soutien coûtent (10), certaines interventions à domicile aussi (58) L'accompagnement psychologique est aussi informel (69) Sans hébergement possible, quel soutien effectif ? (13) Anticiper le relais dans les soutiens entre l'avant et l'après retraite, notamment l'affectif (63) Trop de soutien est un piège, aux conséquences péjoratives (81)
L'image de soi	On peut ne pas se voir comme vieux (27) L'image de soi n'est pas prise en compte par les accompagnateurs du vieillissement (30), on ne prend pas assez en compte les réactions et représentations de la personne (la mort, la vieillesse) (67) Le lien existe entre retraite et mort sociale (45)	On peut s'habituer à être une personne âgée (29)

La retraite est un moment clef : un moment très particulier entre une trajectoire qui se continue et des ruptures. D'où l'intitulé de ce thème.

Autour de ce moment clef ont été dites plusieurs choses. Certaines portent sur les différents temps de ce moment : il y a à la fois continuité et changement et dans ces cas-là, les soutiens sont particulièrement importants. Aussi, au moment du passage à la retraite, Il faudrait prendre en considération l'image de soi et la façon dont on se voit.

3.1 Des temporalités différentes

Les différents temps au moment de la retraite évoquent le fait que l'on se rend compte que quand on n'est pas encore à la retraite, mais à quelques années de distance de sa survenue, il y a peut être un moment intéressant, privilégié, notamment pour passer la main pour l'accompagnement. Le moyen terme est important, plutôt que le court terme. Cela s'anticipe notamment quand on dit qu'il y a des possibilités d'autonomie et que si on fait les choses un peu plus tôt, les choses sont plus faciles après. Finalement, anticiper est aussi un moyen de maintenir une progression. Pourquoi ne pas anticiper plus tôt encore ? La retraite n'est pas un moment ponctuel : elle s'étale sur un empan de quelques années *avant* et quelques années *après* une date définie administrativement. Il faut englober tout cela dans l'accompagnement. Etre complémentaire entre partenaires permet d'anticiper plus facilement, mais anticiper est souvent complexe : certains problèmes de santé ne peuvent pas s'anticiper et vont apparaître avec l'âge. Dans ce cas-là, l'accompagnement peut augmenter. Perdre ses repères arrive également : on ne peut pas non plus facilement l'anticiper. Finalement, l'on semble privilégier ce qui est déjà connu, or ce ne serait pas une bonne manière d'anticiper. Et même si l'on veut anticiper, des procédures administratives existent qui s'ajustent à l'évolution du handicap, de la situation. Il y a des cadres administratifs et ceux-là ne changent pas : comment anticiper dès lors ?

3.2 Entre continuité et changement

Considérons la dialectique entre continuité et changement. Maintenir la vie collective, la vie à plusieurs, quand on a toujours connu ça, a été souligné comme une bonne chose. Quand une personne a été accompagnée toute sa vie, il faudrait le maintenir. L'idéal serait de rester là où on a vécu avec le même suivi, le plus longtemps possible. Mais en même temps, des besoins et des nouvelles nécessités qui apparaissent, donc il faudrait changer. Comment changer, comment maintenir ? Si l'on change le suivi de quelqu'un, il y a risque de le déstabiliser. Casser la continuité à un moment donné induit des changements, qui semblent d'ailleurs parfois rappeler à tout le monde qu'il y avait de l'autonomie. On considère que dans les faits, les gens pouvaient quand même faire certaines choses seules et/ou d'eux-mêmes. Comme si le moment de la retraite venait rappeler à tout le monde qu'il y avait une autonomie possible, que l'on aurait pu penser au préalable.

La question de la barrière d'âge a été évoquée : comme un clivage, une rupture. Le cours de la vie traditionnelle, à un moment donné, changerait-il à ce point avec un âge donné ? C'est la question des termes, ici, qui renforce les clivages. Beaucoup de choses vont changer dans le mode de vie (transports, loisirs, ressources financières, activités sociales...), même si d'autres se continuent.

3.3 L'importance des soutiens

Les soutiens sont importants au moment du passage à la retraite : proposer des activités pour gérer le passage, permettre de laisser les gens chez eux (ce serait mieux pour leur santé), accompagner psychologiquement le passage. Quand la personne est en structure d'hébergement, celle-ci peut

aider à mettre en place certains soutiens. Mais tout cela coûte et l'intervention à domicile aussi. L'accompagnement psychologique passe parfois par l'informel (une information est échangée lors d'un trajet en voiture). S'il n'y a pas d'hébergement possible, s'il n'y a pas de structure, que se passe-t-il ? Quel va être le soutien s'il n'y a pas de structure pour gérer ce soutien ? Et il faudrait aussi anticiper le passage de témoin dans les soutiens, car il faut tenir compte du côté affectif de l'accompagnement... qui, si l'on n'y prend pas garde, conduit à ce que les personnes soient trop attachées aux structures. En faire trop dans le soutien peut être un piège, ne pas aider la personne. Comment réaliser le dosage ?

3.4 L'image de soi

Enfin la question de l'image de soi a été abordée : comment la personne qui passe à la retraite se voit-elle ? Est-ce propre au majeur protégé ou pas ? Certaines personnes ne veulent pas se voir comme vieilles, « *il faut que le mental soit prêt* » dira l'une d'elles. L'image de soi n'est pas une chose dont tiennent fréquemment compte les accompagnateurs. Comment la personne se voit-elle vieillir ? Peut-être qu'on ne tient pas compte assez de ses réactions par rapport à la mort, à la vieillesse ? Le lien entre le passage à la retraite et la mort sociale est vite fait. Certains ne vont pas pouvoir envisager ce qu'on pourrait faire après. Est-ce que je me sens « capable » ou « incapable de », quand je serai à la retraite ?

Réactions des participants et discussion

Quel accompagnement dans ce moment particulier ?

Au sujet de « l'anticipation complexe dans les temporalités différentes, car l'accompagnement peut augmenter » (voir tableau, 2^{ème} ligne), un participant marque que : non, pas forcément. Cet accompagnement peut juste changer, par exemple avoir le même service d'accompagnement à domicile et en EHPAD, mais que les choses soient vues différemment. A domicile, la personne rencontre quelqu'un de l'extérieur avec des histoires de l'extérieur, tandis que l'infirmière en EHPAD n'apporte rien de l'extérieur : elle vient juste de la chambre d'à côté. S'il s'agit juste d'un changement, ce n'est pas forcément bien perçu par la personne, tandis que si l'accompagnement vient « de l'extérieur », c'est un plus. La même prestation, mais dans la structure, n'implique pas d'apport extérieur, or cela est perçu comme un « plus » quand ça vient de l'extérieur.

L'image de l'accompagnement est souvent celle d'une nécessité de devoir en faire plus. D'où la signification de « progression » dans l'accompagnement. Au domicile, il y a un accompagnant tous les jours pour la préparation du repas et autour de l'éveil. Alors qu'en EHPAD, il n'y a pas d'accompagnement extérieur, pas d'intervention supplémentaire.

Cela nous invite à considérer différentes dimensions dans l'accompagnement : une dimension de service et une autre dimension qui est l'extériorité, ou la relation. A partir de là, l'intérêt se déplace : que contient un accompagnement ? Est-ce une valise dans laquelle on met des tas de choses ? Comme « mettre de la vie », par exemple ?

Par ailleurs, une personne peut se sentir perdue quand elle découvre quelque chose qu'elle ne connaissait pas : il ya aussi bouleversement quand il y a changement.

Apprendre et vivre sa vieillesse

Une convergence est soulignée entre les phrases 27 et 29 : on peut aussi *apprendre* à être une personne âgée. Ceci est relevée par opposition (divergence) avec celui qui refuse de se voir vieux.

Pour ce qui est de « proposer des activités pour gérer le passage », un participant souhaite revenir sur l'idée évoquée que ceci serait propre à l'ESAT. Un exemple propre à l'EHPAD est avancé : une personne, après 60 ans, ne serait pas forcément en EHPAD ; mais, au lieu d'aller dans un centre social pour avoir des activités, elle pourrait peut-être avoir ses activités au sein de l'EHPAD. L'EHPAD aurait des visiteurs pour faire des activités, comme dans un centre social, ce qui amènerait de la vie à l'intérieur. Ce serait une manière de dériver le principe d'un accueil de jour, mais pas pour des pathologies qui s'aggravent : amener à l'intérieur des gens d'un même type, cela facilite les échanges et change le quotidien. Cela reviendrait un peu à la discussion sur les ESAT ci-dessus : est-il nécessaire que la tutelle administrative redéfinisse ce qu'est un EHPAD ? Car la vision que l'on a d'un EHPAD est plutôt celle d'un lieu d'hébergement, or ici on pourrait lui donner une finalité qui serait d'organiser des activités sociales. Faut-il arriver à indiquer que c'est une activité reconnue d'un EHPAD, pour changer un peu l'image de ce qu'est un EHPAD ? Car finalement, on l'identifie très fort à un lieu où les gens vieillissent, un lieu d'hébergement, alors que finalement ce serait ici un lieu de vie. Cela semble en effet nécessaire de le définir. Mais ensuite, un problème de financement se pose, un manque d'effectif aussi pour pouvoir mettre en place cette vision. Au moment du passage à la retraite des majeurs protégés, quel est le projet de vie ? Cela est compliqué de construire un projet.

Les majeurs sont-ils « toujours » protégés ?

Un participant intervient sur le terme de « protégé », qui revient sans cesse. Pour lui, le majeur se « protège » par lui-même : si le tuteur fait les papiers et s'occupe de l'argent, il n'est pas toujours à côté de la personne elle-même. Parfois, des situations surviennent dans lesquelles le rôle est inversé : c'est le majeur protégé qui protège une personne plus jeune. Celle-ci a besoin d'avoir tout le temps quelqu'un derrière, pour ne pas faire d'erreurs. Quand le majeur « protégé » a des enfants en charge, c'est lui qui les protège. Cela constitue pour lui un nouveau rôle à part. Ce nouveau rôle est apprécié. Il a parfois même de la responsabilité à l'égard des adultes. Il faut donc protéger en laissant de la distance, éviter le problème de la surprotection.

Un complément est alors apporté par l'un des autres participants. Auparavant, le majeur protégé se retrouvait dans la même catégorie que les mineurs dans le code civil. Aujourd'hui, ce sont des registres distincts. Ce n'est que transitoire, car l'on parle de moins en moins de *majeurs* protégés, mais bien de *personnes* protégées. Maintenant, la personne semble vraiment prise en compte. L'incapacité d'un mineur était anciennement assimilée à l'incapacité d'un majeur, tandis qu'aujourd'hui on distingue leurs incapacités. Le terme de « personne » rentre dans les mœurs car la personne passe avant le fait d'être handicapée. En Belgique, on parle cependant de minorité prolongée. Autre différence : le mineur n'a pas la capacité de contracter, mais certains majeurs protégés en ont la possibilité. Un usager participant ajoutera : « *un petit ne peut pas être soumis à un grand qui lui fait du mal.* »

4. Un travail aux différentes fonctions, aux différents statuts

Présentation par les chercheurs

Un travail aux différentes fonctions, aux différents statuts		
Un vecteur de vie sociale	Certains aménagements (CER) facilitent le maintien d'une vie sociale (19)	
	Les lieux à proximité de la vie professionnelle comptent (21)	Ne plus pouvoir aller à l'ESAT (44)
Entre pénibilité et maintien nécessaire	Continuer à fréquenter les lieux proches du travail, n'est-ce pas vouloir encore travailler ? (46)	La singularité prime : la retraite anticipée est un droit, il ne faut pas pousser au maintien (20)
	A-t-il vraiment choisi d'arrêter (46)	Rester au travail peut dégrader la santé (19) L'arrêt du travail peut aussi être vécu avec satisfaction (68)
Symbolique du travail	Une fête de retraite un mois après l'arrêt est étrange (43), cela désacralise le rapport au travail habituellement valorisé pour eux (66)	

Il a déjà été question de ce thème, celui du travail, en line avec les thèmes précédents. Une ligne de force plus spécifique apparaissait cependant concernant le travail en propre : l'idée qu'il y a quand même plusieurs fonctions, plusieurs statuts pour le travail. Le terme n'a volontairement pas été précisé plus avant : fonction, statut ? Qu'un terme plus adapté soit disponible était laissé à la discussion du groupe.

Quelques tendances sont identifiées. L'une s'est d'ailleurs ajoutée lors du second jour : la fonction « productive » du travail. On trouvait pourtant déjà lors de la première journée, ainsi qu'indiqué dans le tableau :

- le travail comme **vecteur de la vie sociale** : il représente une part importante de la vie sociale, dans le cas considéré, peut-être également plus globalement, mais en tout cas dans le récit choisi ;
- le **travail à la fois pénible** et parfois **important à maintenir malgré tout**, avec plusieurs divergences là-dessus ;
- enfin, toute la **symbolique autour du travail**, peut-être en élargissant d'ailleurs cette notion de symbolique et en y ajoutant la fonction productive et ce lien perçu de toutes les activités au travail.

4.1 La vie sociale

Certains aménagements, par exemple le cumul emploi-retraite, semblent faciliter le lien social, parce que s'il y a autour du travail une vie sociale et que l'on peut maintenir l'emploi tout en étant en retraite, la personne continuera à bénéficier des aspects sociaux du travail grâce au dispositif. Etait aussi pointé ce qu'il y a autour du lieu de travail, géographiquement : le café, qui n'est pas très loin, ou le lieu où l'on rencontre les collègues avant d'aller embaucher ou quand on débauche. Cela aussi compte en termes de vie sociale. Mais il avait aussi été signalé que parfois, l'on va refuser que quelqu'un revienne à l'ESAT une fois qu'il est en retraite ; ou ne plus pouvoir s'y rendre, parce qu'il

n'a plus par exemple le bénéfice du véhicule qui l'emmenait au travail, qui ne passe plus le chercher. Cela s'oppose au fait de maintenir le lien social. Il n'y a plus de travail, mais l'on perd alors aussi ce qu'il y avait à côté.

Ensuite, toujours par rapport à la vie sociale, le travail représente aussi la possibilité de continuer à être stimulé. Si l'on arrête d'être stimulé, il peut y avoir une forme de déclin. Cela peut être un choix de la personne que d'arrêter d'être au travail, mais il y aura peut-être ce déclin quand même. Il y a là une tension : comment gère-t-on cet aspect-là, car s'il n'y a plus de travail, il n'y a plus les stimulations, il y a manque ?

Autour de la vie sociale, beaucoup d'activités semblent quand même justifiées dans les ESAT parce qu'en rapport ou en lien avec le travail, voire même : il deviendrait nécessaire de devoir justifier une activité dans son lien avec le travail. Ceci a d'ailleurs été un résultat des échanges de la seconde journée également. Si l'on focalise trop la participation sociale et ce que l'on fait socialement autour du travail, cela peut même s'avérer péjoratif : on réduit fort ce qu'est la participation sociale.

4.2 Un travail certes pénible, mais qu'il faut pourtant maintenir

Cela a été avancé par exemple à propos du fait de continuer à venir au café « à côté du boulot » : n'y a-t-il pas là signe que l'on a encore envie de travailler ? Dans le récit retenu, la question était de savoir si la personne concernée avait vraiment choisi d'arrêter. Les retours semblaient le confirmer : oui, on peut arrêter le travail et en être content, ce monsieur l'exprimait d'ailleurs dans le récit.

Mais ceci serait très variable. Pour certaines personnes, maintenir le travail est pénible : elles ont envie d'arrêter et sont contentes de l'avoir fait, même s'il y a du déclin à côté. Rester au travail, à l'inverse peut être aussi péjoratif, pour la santé par exemple. Cela était pointé comme susceptible de dégrader la santé de quelqu'un, qui commencerait vraiment à fatiguer, mais tout en voulant rester au travail, parce qu'il y trouve autre chose que le travail... Malgré une fatigue accrue. Comment gérer cette tension ?

Le fait est que le travail est aussi et parfois maintenu, non parce que la personne en a envie et souhaite continuer, mais à cause de raisons de production : la structure a besoin de continuer à produire et puisque cette personne est efficace là où elle est, on ne va pas le laisser partir plus tôt, parce qu'on a besoin d'elle.

Il était donc pointé de faire attention : la retraite anticipée est un droit, le maintien à tout prix ne devrait pas devenir la norme, renversant ainsi les choses. Le travail représente certes la vie sociale pour les personnes protégées, mais elles ont le droit de prendre leur retraite anticipée, ce dont il faut donc tenir compte et faire du cas par cas.

4.3 La symbolique du travail

Il a enfin été dit, notamment au cours de la seconde journée, que la place du travail dépend de la manière dont le projet d'établissement le situe par rapport à d'autres choses : le projet de l'ESAT. Un point avait frappé le groupe dans l'histoire retenue : une fête de retraite réalisée un mois après l'arrêt. L'impression étrange naissait de ce que finalement, ce travail tant valorisé se trouvait désacralisé, marquant un peu les choses comme suit : « maintenant que tu n'es plus là, on peut faire ta fête dans un mois... ». Quelque chose d'une symbolique avait frappé les auditeurs, qui s'interrogeaient là-dessus.

D'un autre côté, dans le travail, la symbolique semble aussi pouvoir être de tenir une autre fonction que celle que la personne occupait. Au début, elle était là pour produire, réaliser une tâche ; puis au fur et à mesure du temps, elle va parrainer, apprendre des choses aux plus jeunes. Continuer à produire aussi, car c'est important même si l'on produit moins, parce que l'on a assez dit que la productivité importe à l'ESAT. Le point d'attention relevé était que tout ne devait pas se centrer sur le fait de produire, tout en reconnaissant que quelqu'un qui produit, pourtant, se sent utile et a une fonction. Sur ce plan comme sur d'autres, une grande variabilité entre les individus était aussi pointée.

Certaines personnes auront une idée de la retraite complètement différente. Pour eux, le problème n'est pas d'arrêter le travail, mais plutôt de continuer les loisirs. Pour eux, c'est très important et l'expression reprise d'un usager avait été : maintenir « *le bien ambiant* », continuer à avoir un bien ambiant dans sa vie. Parfois celui-ci gravite autour du travail, mais certaines personnes n'ont pas forcément beaucoup travaillé, pour lesquelles le passage à la retraite n'est pas celui de l'arrêt du travail : il s'agit de maintenir symboliquement ou effectivement des choses qu'ils ont envie de faire.

Réactions des participants et discussion

Exercer plusieurs activités, dans plusieurs lieux ?

Une divergence est d'abord apportée, au niveau du secteur de vie sociale, qui est précisé comme n'étant pas forcément en prise avec l'aménagement, le cumul emploi-retraite, la facilité du lien social. Au niveau du travail en ESAT, étant donné le nombre de place, les gens attendent parfois 6 ans ou 7 ans avant de trouver une place. Ils n'ont donc pas forcément le choix d'en changer. On ne sait donc pas dire si c'est une volonté d'essayer ou de rester dans un seul travail qui prime. Si ces personnes avaient la possibilité d'en faire 3 ou 4, cela enrichirait peut-être leur vie sociale, ce qui amènerait à ce qu'ils soient moins attachés à une tâche comme point d'ancrage à quelque chose. La liste d'attente au niveau des ESAT est très longue.

L'échange se poursuit. Dans le cadre d'un transfert, quelqu'un qui est déjà en ESAT, qui voudrait aller travailler dans un autre ESAT pour essayer une nouvelle activité, peut être prioritaire s'il y a de la place. Mais les listes d'attentes sont quand même très importantes. Concernant le changement d'ESAT, d'autres précisions seront apportées. Quand une distribution de places est faite par la MDPH, celle-ci prend souvent en compte aussi la proximité du lieu, parce que si certains usagers seront être certes en capacité d'intégrer un ESAT, le temps qu'ils apprennent à gérer les transports en commun leur est facilité par le choix d'un ESAT de proximité. Cela peut prendre plus ou moins de temps pour certains.

Renouvellement des générations et des types de handicaps

Beaucoup de jeunes entrent aussi en ESAT, avec vis-à-vis des moins jeunes, au niveau de l'entente, des moments parfois difficiles. En outre, cette population plus jeune marque une évolution de la population avec des troubles autres, plus « environnementaux », de nature essentiellement sociale. Cela crée un décalage supplémentaire. Pour ce qui est de ces rapports entre jeunes et plus expérimentés qui se retrouvent sur une même activité, un dossier est ainsi évoqué. Une personne était orientée en ESAT, son problème était d'admettre son handicap au sein d'autres handicaps. Elle considérait d'office qu'elle pourrait réussir à l'imposer aux autres, non pas de manière violente mais sur le mode : « *je fais partie de votre société* ». Se sentir dans l'ESAT, c'était pour elle se dire : « *je fais partie de votre société un peu quand ça vous arrange, mais quand c'est pour la question de travail on*

revient dans un milieu protégé... ». Elle n'acceptait donc pas : elle voulait travailler en se moquant d'avoir affaire, en milieu ordinaire, à des gens qui se moqueraient de son handicap. Elle voulait les affronter, leur montrer qu'elle n'était pas handicapée mais « française comme tout le monde », ne pas se sentir différente. Le contexte propre au besoin ou à la perception de la personne protégée, le bénéficiaire, importe donc en plus de tout ce qui vient d'être relevé ci-avant, dans le rapport au travail.

Les possibilités effectives de changer de travail

Le point précédent est aussi en lien avec la question du choix : le choix et la capacité à faire des choix, le choix de changer de travail ici. Passé un certain âge, la personne ne va plus changer, parce que ses moyens de déplacement deviennent plus limités surtout, « *en particulier si elle se débrouille difficilement seule* ».

La suite de l'échange revient sur la possibilité effective de changer de travail : est-ce facile ? Un usager témoigne : cela dépend si l'on s'y plait. Il faut déjà se lever, c'est tout une organisation. Mais peut-on changer facilement d'atelier au sein même d'un ESAT et y a-t-il une spécificité à cela ? Or, cela semble identique dans le milieu ordinaire, pour des personnes non bénéficiaires d'une protection ou d'un accompagnement. Changer d'un secteur à un autre, dans une entreprise donnée, est parfois tout aussi difficile selon les employeurs et leurs volontés. Il semble néanmoins que changer à l'ESAT, soit plus simple. Chaque année, l'équipe avise et pose la question à certains : « dans quel atelier souhaiterais-tu travailler ? ». Donc les personnes tournent quand même. Par contre, changer d'ESAT n'est pas forcément évident, par la complexité du manque de places : les gens peuvent rester jusqu'à 30 ans dans le même ESAT. Peut-être auraient-ils aimé changer entre deux. Parfois, dans les commissions d'admissions, le travail est de surcroît une condition d'accès au foyer d'hébergement. Il faut alors accepter les deux. Quelques stages ont lieu là où l'on peut, puis l'entrée a lieu là où il y a une place. Toute la question du choix est là : s'il y a une place, même si c'est peut-être une autre que la personne préférerait, c'est la première qui sera retenue.

Un apport est amené. Des possibilités existent avec des personnes qui rentrent dans l'ESAT parce qu'il y a une place là où à ce moment-là, qui donc ne l'ont pas forcément choisi, mais avec une possibilité de transfert 6 mois ou 1 an après. Dans ce cas (celui d'un transfert une fois dans la place), l'attente n'est pas très longue. Ils doivent attendre une autre place et une disponibilité au sein de la structure, certes, pour entrer dans l'ESAT où est l'atelier qui intéresse le travailleur protégé, mais ils n'attendent pas si longtemps. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles certaines listes d'attentes sont de plus en plus longues : sur l'année, dans ces établissements, ont lieu beaucoup plus de transferts que d'entrées sur liste d'attente.

Les pressions exercées sur les travailleurs

En prise avec les possibilités de changement, certaines contraintes vont être évoquées. Une pression est ainsi parfois repérée. Le cas est celui d'un travailleur qui veut changer d'ESAT, entré dans un ESAT avec une activité qui a ensuite périclité. Ce travailleur est passé en atelier de conditionnement et cela ne lui plaisait pas. Il voulait retourner dans un ESAT plus particulier, demande qui serait acceptée s'il y a de la place. Mais cette attitude a été mal perçue en interne, comme une forme de remise en cause : « tu n'es pas bien chez nous ! »... Or, avec ce nouvel établissement le travailleur avait moins de route à faire, donc un rapprochement géographique en sa faveur. Aucune objection de son accompagnatrice ni de sa curatelle ne contestait sa demande, elle était légitime et pertinente... Mais

ce travailleur n'a pas osé la formuler explicitement dans son environnement de travail. Son accompagnatrice a souligné auprès de lui qu'il travaille, qu'il a le droit de choisir ce qu'il veut, ses vacances par exemple, ou au moins d'essayer de choisir...Mais en matière de travail, il semblait se dire : « tu as une *chance* de travailler », impression apparemment véhiculée ainsi en interne. « *Il y en a tellement sur la liste d'attente qu'au point de vue du travail, une fois que vous travaillez, ne bougez plus !* ».

L'aspect symbolique est ré-abordé par un participant, qui relève une divergence dans ce qui a été dit plus tôt. L'on présente le travail comme : « vous avez une chance de pouvoir travailler », or cela lui fait immédiatement s'interroger sur d'éventuelles spécificités, ou pas ? Car cela ressemble à la réponse que l'on peut faire à tout un ensemble de personnes plus ou moins qualifiées, dans la vie de tous les jours, dans n'importe quelle entreprise. C'est-à-dire : « ne vous plaignez pas, il y en a plusieurs qui attendent pour prendre votre boulot si ça ne vous convient pas ». Paradoxalement, ce n'est peut-être qu'une impression pourtant : serait-ce une spécificité liée à la situation des travailleurs handicapés ? Ou, si l'on se dit que ce devrait être spécifique parce que l'on a besoin d'un environnement particulier pour eux, n'est-on pas alors verser dans la stigmatisation ? De fait, on se comporte alors comme si ce n'était pas des situations particulières et on leur renvoie les mêmes arguments que ce que l'on enverrait à n'importe qui.

Un participant n'est pas d'accord. Il évoque un cas qu'il connaît, où un travailleur a lui aussi été envoyé en ESAT, en essayant de le placer à Lille dans un centre spécifique. Les essais à Lille n'ont pas fonctionné. Lui ne voulait pas bouger, l'ESAT voulait le bouger : il s'était dit que les déplacements seraient pénibles, donc il n'était resté qu'1 mois ou deux, avec nécessité d'une ambulance... Pour lui c'était trop et il a refusé d'y aller. Il a refusé du fait de son caractère « trop borné », d'après le narrateur.

Une question est posée suite à ce cas : le collègue non-voyant avait-il demandé de trouver un ESAT plus adapté ou lui a-t-on proposé ? Deux expressions ont en effet été employées : la première était « on a essayé de le placer » ; or, on n'essaierait pas de placer quelqu'un, mais de lui permettre d'intégrer une structure... Est-ce lui qui a verbalisé le souhait d'entrer dans un ESAT plus adapté ? La réponse sera que non : c'était plutôt l'ESAT.

La variation du travail comme développement de la vie sociale

Un autre participant revient sur l'idée originelle, sa remarque de départ. Il voulait en faire ressortir que si l'on vivait plus de postes de travail différents, peut-être aurait-on une vie sociale plus riche. Ne pas multiplier les possibilités si les gens se sentent bien dans leur ESAT et qu'ils y restent 30 ans, mais considérer statistiquement le nombre de transfert, vraisemblablement peu élevé, avec des points d'ancrage qui expliquent aussi que dans le récit choisi, la personne revenait sur son lieu de travail. Avait-elle pour autant envie de retravailler, ou n'avait-elle pas découvert beaucoup d'autres choses ? Elargir un peu sa vie sociale en amont de la retraite pourrait générer d'autres attitudes, lui donner d'autres points d'ancrage. L'idée sera retenue pour le tableau final.

Les formes d'adaptation du poste de travail

Le mi-temps est une chose qui se pratique aussi beaucoup aujourd'hui dans le milieu ordinaire, alors qu'il n'est pas permis : l'un dans un ESAT et l'autre mi-temps dans un autre ESAT, par exemple. Ce sont des choses auxquelles les majeurs n'ont pas forcément accès.

Le type de handicap conditionne aussi l'adéquation avec le travail. Un participant relève ainsi que par exemple, l'ESAT est rarement fait pour les non-voyants. Si les autres travailleurs mettent des palettes partout, si la personne ne les voit pas, elle va se buter dedans. Un des collègues va donc lui donner un coup de main. Dans un ESAT pour non-voyants, tout est en place, du même côté et divisé. *« Un collègue non-voyant, dans un ESAT « classique », on ne pense pas à lui automatiquement : on met la palette où lui a l'habitude de passer et il va se buter dedans »*. C'est aussi un travail de l'ESAT, car il y a de plus en plus de non-voyants, et pourquoi pas ? Ce travail, le non-voyant va être capable de le réaliser, témoigne un usager : le collègue évoqué par le participant était capable de faire des choses avec ses mains. Mais il fallait aussi voir comment placer les matériels, voir où ils sont placés pour qu'il puisse venir les chercher. Pour certaines tâches, en lui disant : « ta couleur est là, tu te lèves, tu prends ta couleur et tu retournes à ta place », cela suffisait. Il faut aussi que les moniteurs fassent des efforts. Qu'ils informent qu'une personne ne voit pas clair, pour placer les palettes à leur place. Cela ne va pas plus loin, afin que la personne sache. Sinon cette personne peut se buter dessus et les autres travailleurs ne vont pas tout le temps l'aider non plus : ce n'est pas leur travail et le chef d'atelier n'est pas là pour ça non plus.

Quelqu'un relèvera que c'est la vie au travail en général qui est ici décrite, celle de n'importe quelle entreprise, hormis l'aspect « adaptation du poste de travail », peut-être.

Des contraintes au changement

Trois autres points seront relevés suite aux échanges. D'abord, s'il a été question de mixité sur l'hébergement, le cas montre qu'il y a aussi besoin de mixité sur un lieu de travail. Ensuite, ce ne sont pas des « chefs » mais des moniteurs éducateurs qui interviennent, dont le travail est de prendre chaque handicap adapté à chaque situation. Enfin, sur la notion de « placement », si le travailleur n'est pas à l'initiative de la demande, ce n'est pas à l'ESAT d'en décider et de dire qu'il y a un meilleur ESAT qui sera plus en adéquation. L'ESAT doit se dire que par rapport à la situation géographique, par exemple, il faut essayer d'adapter le poste par rapport au handicap. On ne peut imposer au majeur protégé un trajet contraignant chaque jour. Certes, un logement sur place était peut-être prévu à terme, mais là aussi, il n'est pas certain qu'il le voulait.

Quant au fait de changer d'atelier ou d'ESAT, quand une personne s'est habituée à un travail, pour l'en faire changer c'est très dur. Pour elle, en ESAT, avec le même travail, si on change quelque chose, cela bouge déjà tout le système que la personne s'est bâtie. Pour les travailleurs protégés, cela prend du temps, ce qui explique que la personne ne sache plus, comme ça, changer quand elle est habituée.

Les contraintes organisationnelles aux changements et aux choix

La discussion se poursuit sur ce thème du changement. Si l'usager arrive à changer dans un travail, il arrivera peut-être à changer dans un logement. C'est l'anticipation que l'on retrouve ici. Tous les travailleurs suivis par des professionnels de l'accompagnement ne sont tous aussi autonomes. Certains sauront dire s'ils ne se sentent pas bien dans un poste, mais d'autres restent 30 ans parce qu'ils n'ont certes pas le choix mais aussi, parce qu'ils ne s'autorisent pas à dire. Pour eux, c'est déjà un parcours du combattant pour demander. La représentativité dans la salle des conseils ESAT est supposée pallier cela, mais cela reste très relatif.

Les ESAT sont parfois reliés au foyer d'hébergement, comme cela a été souligné plus haut. Ce travailleur dont il a été question plus haut s'était vu proposer deux logements. Maintenant il est en

appartement avec un suivi, avec un accompagnement éducatif. Or, il pouvait choisir soit cet accompagnement, soit un foyer de vie pour les personnes avec le même handicap seulement. S'il acceptait ce foyer de vie, il avait une place, mais il ne pouvait plus travailler qu'à mi-temps à l'ESAT. Alors qu'il était à temps plein. Il ne voyait pas pourquoi il travaillerait à mi-temps, alors qu'à temps plein cela lui convenait : il a donc opté pour l'appartement. Ici, comme parfois, des systèmes d'organisation conduisent à ce que pour entrer dans tel foyer, il faut travailler à tel type d'horaire. Dans le foyer collectif d'un des participants, il faut ainsi travailler à temps plein, sinon l'on n'y entre pas, parce qu'au niveau organisationnel, les éducateurs ne sont pas là pendant la période de travail. Donc l'organisation crée parfois la contrainte du choix.

Cette personne en a tiré un choix. Mais aujourd'hui la question est : est-ce qu'il doit exister une structure adaptée pour toute situation ? Ou est-ce qu'on doit être en mesure de faire l'éventail de toutes les possibilités ? Laisser le choix de la même manière que pour une personne qui n'a aucun accompagnement : *« j'ai deux choix de logements pour mon lieu de travail, je sais que c'est un peu de la folie mais je vais prendre celui qui est un peu plus cher, même si ça va me pénaliser sur autre chose »* ? Cette personne est libre, elle le fait en connaissance de cause : les avantages et les effets négatifs. Ce serait la même chose pour les personnes protégées : il faut bien faire comprendre aux personnes handicapées que, certes, le handicap est pris en compte, que mais c'est d'abord la personne qui compte. Elle a un éventail de choix, les professionnels seraient là pour l'aider parce qu'elle ne va pas forcément avoir connaissance de tout cet éventail. Mais c'est un choix : il faut lui dire : *« aujourd'hui, vous pouvez intégrer une structure qui est plus adaptée, mais vous travaillerez moins ; ou vous travaillerez autant que vous le voulez, mais vous serez dans un cadre de vie un peu moins adapté »*. Cela doit rester son choix. Et dans le cas rapporté, la personne a mis plus en avant son souhait de travail que son souhait de qualité d'hébergement.

Le groupe souligne qu'en l'occurrence, cette personne avait deux choix, mais qu'en avoir un seul serait un problème quand même. L'un des membres note alors qu'il existe encore une double entrée : accepter ou refuser. Sa liberté pourrait s'exprimer ainsi.

Une qualité d'accompagnement variable selon le handicap ?

Un autre participant relève qu'une personne mal voyante, par exemple, qui aurait tout le temps quelqu'un pour l'aider parce qu'elle en a pris l'habitude, n'aura pas toujours quelqu'un pour le suivre dans la vie quotidienne... c'est peut-être parfois à elle de bouger. Un autre participant réagit à cette remarque. Il ne voulait pas le verbaliser initialement, mais l'occasion lui est ici donnée : de tous ses passages en ESAT, il constate une certaine rivalité entre ceux qui veulent surmonter leur handicap. Un handicap « en supplément » laisse certaines penser qu'il aurait plus de droits... Ce qu'ils subissent, ils ne le vivent pas de la même manière et ne le font pas vivre de la même manière auprès de leur environnement direct. Cela jouerait beaucoup en interne.

Le premier participant réagit à nouveau. Concernant le handicap mental, par exemple par rapport à ceux qui sont en fauteuil roulant ou sourds, même si cela est moins vrai pour les sourds, les professionnels seraient là pour aider et donc, l'usager n'aurait alors pas d'effort à faire de son côté ? Ce participant marque son désaccord. Certes, les usagers sont là pour se faire aider selon lui, mais aussi pour faire des efforts de leur côté. Certains usagers ne participeraient pas au travail en cours ce jour s'ils n'avaient pas fait d'efforts. Il y a eu pour eux beaucoup de travail *« sur le mental »*, avec de l'aide et, grâce à ça d'après lui, pas trop de bêtises : les personnes savent se débrouiller, sont

capables de prendre le train ou l'avion. Sur ce point, c'est ce que l'un des participants appelle l'accompagnement et pas l'assistance.

Il semble que dans ce cas précis, les initiatives partent de l'utilisateur concerné, parce qu'il aurait envie de se dépasser. De plus, le fait de réaliser seul certaines choses est alors source de fierté. Une anecdote évoquée à ce propos montre s'il y a parfois risque (prendre seul le métro à Paris), à cause de problèmes de lecture par exemple ou de méconnaissance du métro, avec l'aide de voyageurs il est pourtant possible d'y parvenir et d'en être très fier, au final.

Possibilités et engagement individuels vs processus collectif

Une remarque est formulée : les gens que l'on retrouve en situation de représentation, de militance associative et autres, ne sont peut-être pas toutes les personnes. Certains, dont ceux présents pour la MAG, ont cette possibilité de le faire, mais il faut quand même accompagner ceux dont on suppose qu'ils ne l'auraient pas. Sinon, on ne saura jamais si cela est effectivement le cas. La sélection des usagers présents pour la MAG démontre que l'on devinait qu'il était possible d'adapter un peu la méthode de travail, mais aussi que l'on présupposait pouvoir le faire. Ce qui vient d'être mis en avant dans l'anecdote ci-dessus est perçu comme très fort à titre individuel, cette attitude défendant l'idée qu'il faut aussi apprendre à se dépasser, que l'on n'a pas tous les droits, remettre en cause l'idée que parce que l'on a un handicap presque tout devrait être fait pour soi. Mais dériver cette attitude à un niveau collectif interpelle : cela ne renforce-t-il assez bien, et n'est-ce pas assez convergent avec une certaine tendance, qui dirait que puisque certains sont donc capables de le faire, ne devrait-on pas s'attendre à ce que les autres le fassent aussi ? Et dès lors, remettre sur les personnes elles-mêmes la responsabilité de réussir à faire ce que d'autres arrivent à accomplir ? Ce serait un positionnement politique et social particulier, une dérive qui à titre collectif interpelle. Même si on peut comprendre qu'à titre personnel, cette attitude pousse une personne donnée. Dans le cas de la personne non-voyante pourtant, souligner qu'il ne fait pas d'effort, auprès de quelqu'un d'extérieur à la structure, pourrait le pousser à dire qu'il y a peut-être d'autres personnes qui ne font pas vraiment d'effort et qu'il faudrait pousser un peu ? On devine le danger d'une telle position.

Un exemple de soutien parental nuance le propos, celui d'un père qui, à son jeune fils, disait toujours : « *même si tu as un problème de handicap, essaies tout de même de travailler au-dessus de toi* ». Ce soutien n'a jamais été plus loin, juste montrer une première fois comment prendre le train pour laisser ensuite son fils agir seul. Mais pour certaines personnes, ce n'est pas une seule mais jusqu'à 6 fois qui seront nécessaires pour qu'elles apprennent. Le groupe convient qu'il faut parfois jusqu'à un mois, deux mois ou un an pour apprendre.

La distinction consistant à rejeter potentiellement sur les personnes un manque de participation est reprise par un participant. Elle pourrait avoir un effet négatif sur l'idée première de l'accompagnement, mais elle reste importante et devrait être gardée en mémoire, parce qu'elle va induire un accompagnement différent dans le temps. Celui demandé par quelqu'un qui n'aura besoin que d'une démonstration unique pour intégrer un mode de fonctionnement n'est pas le même que celui de quelqu'un qui va demander cinq fois ce même effort. Ce temps est donc à prendre en compte, ainsi que le moment où il se déclenche. S'il s'agit de prendre votre train à 5h du matin pour être à l'heure à l'ESAT et que votre curateur n'est pas en service avant 8h30 ou 9h, il faut déjà réussir à trouver le curateur qui acceptera exceptionnellement ce jour-là d'être présent 1h30 avant. Certains vont considérer que c'est au SAVS de le faire. Tout cela va agir sur la qualité de

l'accompagnement. La distinction est à prendre en compte, tout comme les effets négatifs qui pourraient en découler. C'est une crainte validée par l'expérience.

Le thème de la motivation comme élément moteur est de nouveau discuté. Une illustration est donnée d'une personne accidentée qui, ne pouvant plus exercer son métier de chauffeur poids-lourds, est passée par une période difficile puis s'est lancée dans la mécanique. Si le type de handicap influence les possibilités, « *avec une volonté derrière, c'est faisable* ». Mais le déclic n'intervient pas toujours au même moment. A nouveau, l'éducation aussi est pointée : un travailleur d'ESAT auquel ses parents ont toujours dit « non, tu n'es pas capable de faire ça », peut être plus âgé que d'autres mais, paradoxalement, plus démunie, moins capable (de faire ses lacets par exemple). C'est un tort qu'un usager relève : il faut essayer de convaincre les personnes de laisser faire des bêtises à leurs enfants. Leur montrer ensuite l'exemple : « tu vois, ça ce n'est pas bien, il faut faire comme ça ». Et il faudrait commencer très jeune, pas à 20 ou 30 ans, car la personne se dit alors déjà qu'elle n'est pas capable. Les parents ont un rôle à jouer ici, même si là encore tout dépend du handicap –une personne qui ne peut pas bouger ne va se voir demander de faire ses lacets.

Un autre exemple d'autonomie est exposé : celui d'une période de vacances. Une personne de 45 ans s'est rendue toute seule en vacances, puis s'est mieux débrouillée. Elle prenait le train le matin à 51 ans en étant rassurée. Elle est partie à la fois accompagnée, mais aussi seule : elle essayait alors d'organiser sa journée. Cette histoire renforce encore, pour une modalité différente (s'organiser tout seul pour ses vacances) ce qui a été dit plus haut : laisser les personnes protégées prendre leurs initiatives.

5. Différentes perspectives sur le changement que constitue la retraite

Présentation par les chercheurs :

Différentes perspectives sur le changement que constitue la retraite		
L'attention à la vie	L'angoisse par rapport à la mort (47)	Suivi psychologique (47)
	Fête pour la retraite un mois après (43)	
	Calmer ses angoisses (47)	
	Se retrouver seul (29)	
L'attention à la gestion du passage		Immobilière à caractère social (48)
		Foyer d'accompagnement à Famechon (49)
		DIPM (50)
		Structure intermédiaire (52)

Avec ce thème est simplement repris un constat réalisé quant à la différence de perspectives sur cette retraite, que l'on retrouvait au sein des échanges du groupe :

- d'un côté, plutôt **une attention aux événements de la vie**, à la manière de vivre, à des choses comme le rapport à la mort ou à l'angoisse, une série d'événements très liés à la vie et aux changements de mode de vie ;
- et d'un autre côté, **des considérations très gestionnaires**, de gestion, de suivi psychologique, la possibilité de faire appel à une agence à caractère sociale, à une structure intermédiaire

Comment, dans ce changement que constitue la retraite, équilibre-t-on ces deux aspects ? Comment envisage-t-on ces deux choses : la vie et sa gestion ? Il semblait important de remettre en avant cette perspective. Elle ne se découpe pas strictement entre professionnels d'un côté et usagers de l'autre : si la préoccupation gestionnaire semble plus présente à l'esprit des professionnels, leur attention aux dimensions quotidiennes de la vie est également manifeste.

Réactions des participants et discussion

Comprendre et vivre la solitude

L'item « se retrouver seul » attire d'emblée l'attention. Ce ne serait pas pareil de se retrouver seul à 30 ans et seul à 60 ans. Pour une personne vieillissante, la solitude c'est aussi la crainte de l'accident, du manque d'aide parce qu'on est tombé et que l'on n'a pas réussi à se relever. L'attention à la vie, ce sont alors des outils d'aide, comme par exemple les téléalarmes. Mais l'angoisse de la solitude resterait plus difficile à apaiser après un certain âge, parce que justement l'on a conscience de tout le parcours que l'on a derrière soi et les risques ne sont plus les mêmes, une fois parvenu à un certain moment de sa vie.

Le cas d'un suivi vécu par une personne pendant longtemps et son passage à la retraite, sont exposés. Cela n'avait pas été un moment traumatisant pour elle, la solitude était supportée, et ce qui l'avait rassurée était de se dire que l'on avait mis en place un dispositif qui permettait, en cas de chute ou en cas de problème particulier, d'appuyer sur un poussoir et d'avoir un retour quasi immédiat pour être informée. C'est surtout ça qui l'avait rassurée. Ce n'est pas une question que l'on soulève à 30 ans, pourtant le problème est aussi celui de la solitude. Le cas évoqué reste considéré comme rare (s'apaiser assez facilement par un simple outillage) : pour les autres, la peur qu'avec le temps, quelque chose se déclenche et me harcèle, reste prégnante. Et l'on est aussi accompagné toute sa vie, plus ou moins sur certaines périodes, mais c'est à présent l'expression « franchir seul le dernier seuil » qui semble le plus perturbant pour les personnes protégées. Ce n'est pas forcément apaisé par la seule présence d'un professionnel quel qu'il soit, infirmier d'EHPAD ou libéral qui passe à domicile. Ce n'est pas celui-là qui sera forcément rassurant, mais quelqu'un avec qui on aura un lien sentimental plus fort. Or ce n'est pas forcément le professionnel : celui-ci peut s'être attaché à « ses » protégés, mais il se contraint à un éloignement géographique pour éviter justement que cela aille trop loin. Il doit distinguer les sentiments d'attachements plus familiaux et les autres. On relève que le terme de « protégé » s'applique pourtant dans les 2 cas : famille et majeurs. Y a-t-il une part de responsabilité ? Elle semble toujours présente : les professionnels s'occupent d'êtres humains, ils ne peuvent pas être irresponsables à quelque niveau.

Un participant du groupe témoigne : dans sa rue, une personne était décédée, mais elle avait été découverte aussi vite. Or, une autre n'a été découverte qu'après 3 jours. Cela lui a fait peur : s'il devait mourir, il serait seul. Et rester une semaine, mort, dans sa maison... Un autre participant intervient : pour une personne protégée, de fait, cela ne durerait qu'un peu plus de 15 jours, parce que le tuteur, sans nouvelles, sans retrait de liquidités, s'alarmerait. Pourtant ce n'est pas rassurant

en soi, le problème reste le même : la question du suivi de l'accompagnement. Un cas est évoqué, pour lequel le SAVS vient une fois par semaine : il est alors le principal contact, pas le tuteur qui, lui, ne va pas savoir si la personne est vivante ou pas dans le cas présent ! D'ailleurs, le tuteur peut raisonner autrement : si le majeur protégé ne retire pas ses liquidités une première fois, ce peut être signe qu'il a bien réussi à gérer ces liquidités. A la deuxième fois seulement, c'est un signal d'alarme assez fort : perte ? Vol ? Maladie, alitement, décès... Toutes ces possibilités vont alors être envisagées.

Si cette peur est sans doute propre à chacun, le groupe jugera que voir la mort de deux personnes dans sa propre rue, deux voisins qui meurent très vite, est une expérience communément perturbante. Il s'agissait de personnes non protégées, en autonomie, et de plus, malgré l'existence d'un fils dans un des cas. Si l'on est effectivement déjà dans une situation d'isolement, des événements comme ceux-là, avec deux morts à proximité, pour des personnes qui a priori n'étaient pas des personnes spécialement suivies de près, la réaction peut être importante chez la personne seule. Même s'il y a suivi. L'âge entre en aussi ligne de compte : à 15 ans, le participant concerné n'aurait pas réagi de la même manière qu'à 55 ou 60 ans, un âge auquel « je peux m'en aller aussi vite ».

En convergence avec ce qui a déjà été dit : il y a une variation dans le temps, les risques ne sont pas envisagés de la même façon. Les enjeux ne sont pas les mêmes. Un exemple est évoqué par un autre participant sur la représentation du vieillissement. Il a une petite voisine, âgée de 89 ans. Celle-ci a des fleurs dans son jardin et parfois, elle réalise un bouquet pour lui. Elle avait fait un bouquet, un été. Apparemment elle se lève très tôt, c'était un dimanche matin, ce n'était pas le cas du participant. Elle vint à 9h et prononça la phrase suivante : « la levée des corps fut longue ». L'expression était jugée très frappante : le participant dormait, simplement, et s'était tout juste réveillé ! L'expression est très significative de la représentation que l'on peut se faire. Or en discutant ensuite avec cette voisine, elle ajouta qu'elle n'aimait plus rester en position allongée. Donc elle dormait assez peu, se levait très tôt, du fait d'une angoisse qui n'était pas la même, à son âge.

L'échange se conclut sur l'idée qu'il faut alors essayer de se ressourcer, de trouver des solutions pour se rassurer, pour tout le monde. *« Si vous vivez trop dans l'angoisse, vous ne vivez pas dans l'instant présent, donc à force moi, c'est ce que je me dis : à force de vivre dans l'angoisse, je ne vais plus faire attention et je vais me faire écraser par un camion, juste parce j'aurais peur »*, conclura une participante.

Les apports théoriques :

A l'issue de cette présentation des convergences et divergences, nous exposerons ci-dessous l'ensemble d'apports théoriques qui ont été abordés, plus succinctement, lors de la seconde séance de la méthode d'analyse en groupe. Etant donné les discussions que nous avons eues, il nous a semblé intéressant de proposer trois angles d'approche théoriques : les discussions autour de la notion de *travail*, autour de la notion de *capabilités* et, à partir de celle-ci, les enseignements que certains en tirent en matière de politiques publiques.

Autour de la notion de travail

Le travail est une réalité très discutée aujourd'hui. Durant les années quatre-vingt, un certain nombre d'ouvrages ont annoncé la fin du travail. Est-ce qu'un jour le travail va disparaître de nos sociétés ? Cette perspective s'appuie sur le fait que la machine pourrait remplacer le travail (K. Marx). Marx est sans doute un des plus grands penseurs de la notion de travail, qu'il considérait à la fois comme l'activité la plus spécifique à l'humain mais aussi comme étant le lieu de la plus grande aliénation, en particulier quand le travail est subordonné et réalisé pour un autre.

Le travail a eu des significations très différentes à travers les âges. Pour les grecs, le travail est une activité dévalorisée qui est laissée aux esclaves. Les activités nobles sont alors l'art et la politique. Le travail acquiert ses lettres de noblesse à la modernité, avec l'idée de maîtrise de la nation. Cette valorisation du travail s'est affirmée tout au long des dix-huitième et dix-neuvième siècles. Au cours de ce dernier, en même tant que cette valorisation progresse, on voit poindre les premières interrogations relatives au statut du travail, qui est progressivement identifié également comme quelque chose de dangereux, provoquant des accidents et des maladies.

Aujourd'hui, cette notion de travail fait l'objet d'importants questionnements : le travail est-il fondamental pour le développement humain ou est-ce quelque chose qui nous aliène, nous pèse et nous rend malheureux ?

Il existe ainsi tout un questionnement autour de la valeur « inconditionnelle » du travail. Comment considérer le travail ? Quel sens a-t-il pour les individus aujourd'hui ? Son statut est ambivalent car il semble à la fois important pour les individus, tout en étant quelque chose de pénible, qui peut rendre malade,... Il semble qu'il y ait une sorte de paradoxe, dans le cadre duquel on souligne l'importance du travail pour le développement humain tout en relativisant les choses, en relevant qu'il n'est pas la seule dimension du développement humain. Il faut « travailler pour gagner sa vie », « le travail c'est la santé » mais, dans un nombre croissant de cas, « le travail c'est la maladie » car il y a une grosse pression, du stress vu l'augmentation des cadences. Le travail contribue à la santé et à la maladie : difficile de trouver un équilibre. On parle donc beaucoup aujourd'hui de la qualité du travail.

A travers ce constat des accidents, des maladies, de la souffrance développée au travail, on a aussi développé la notion de risques psycho-sociaux. Le travail est important pour l'identité de l'individu, la reconnaissance, la fierté de soi... mais en même temps, comme le sujet est très impliqué dans son travail, il est aussi très vite déstabilisé, stressé, angoissé, déprimé à cause du travail. Le travail est à la fois positif, important, pas uniquement pour gagner de l'argent et survivre, mais aussi pour

l'épanouissement personnel (se sentir utile, compétent, servir à quelque chose). Il reste cependant problématique.

Notre réflexion autour de la retraite pour les personnes en situation de handicap croise cette réflexion sur le travail, car le travail est à la fois quelque chose de très important pour l'image d'eux-mêmes, l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap ; mais les conditions de travail aujourd'hui et les exigences de plus en plus fortes, en termes de productivité, rendent également le travail problématique avec tout un cortège de pressions, d'accidents, de maladies, de harcèlement,...

Que nous apprennent ces réflexions contemporaines sur le travail ? Lorsqu'on réfléchit sur le travail, il faut prendre en compte plus de facteurs que l'on a l'habitude d'en considérer habituellement. Le travail touche en effet de très nombreux aspects de la vie des individus. Il faut les *prendre* en compte si l'on veut pouvoir *rendre* compte de la réalité de vie des individus. Si l'on vise à faire des recommandations, des actions adéquates, il faut avoir cela en tête et regarder ce que le travail signifie pour les individus.

Autour de la notion d'autonomie et de ses conditions

On a eu tendance ces dernières années à souligner l'importance de l'autonomie des individus sans égard pour les conditions nécessaires pour que cette autonomie puisse effectivement s'exercer. L'économiste, philosophe et prix Nobel Amartya Sen a développé pour répondre à cette question la notion de « capacité ». Elle est en quelque sorte la contraction des notions de capacité et possibilité. Quand on parle d'autonomie, on ne peut considérer uniquement l'individu : il faut aussi s'intéresser aux possibilités qui s'offrent à lui. Le fait de ne plus avoir de possibilité de travail a par exemple un impact sur ses capacités, qui diminuent avec le temps. Cette notion vise à empêcher de prendre les choses de manière séparée : l'individu, d'une part et son environnement, d'autre part. Si au minimum, un individu n'a pas conscience des possibilités que lui offre son environnement, il ne pourra faire des choix en connaissance de cause. Dans cette perspective, nous sommes donc incités à ouvrir les possibilités, pour que le choix et les capacités des individus puissent effectivement s'exprimer. C'est particulièrement vrai dans le champ du handicap, situation qui dépend de ce qui se passe autour de l'individu. Le modèle social et politique du handicap souligne que les choix ne sont ni totalement imputables à la personne ni totalement imputables au contexte, mais bien à une interaction entre les deux. Les choix de l'individu dépendent du contexte qui environne une personne. C'est qu'on appelle parfois le « paradoxe du handicap » : le fait que les personnes restreignent d'elle-même leur choix en fonction de l'environnement, par le fait qu'elles n'ont jamais eu les possibilités d'imaginer que quelque chose d'autre était possible. L'environnement leur interdit ou rend des choses apparemment impossibles. Les capacités engagent à parler de l'autonomie en termes de conditions pour qu'elle puisse s'exercer.

Lorsque l'autonomie est invoquée formellement, comme une réalité à l'aune de laquelle les individus sont évaluées, il s'agit quasiment d'un concept violent et discriminatoire. Certains auteurs insistent alors pour que l'on parle d'autonomie en termes de projet (Cornélius Castoriadis), non pas comme quelque chose d'acquis ou non. Il s'agit donc d'accompagner les personnes vers l'autonomie.

L'autonomie devrait être envisagée comme une démarche d'émancipation, toujours en train de se construire. Cette critique d'une conception purement évaluative de la notion d'autonomie rejoint celle de normalisation ou même d'hyper-normalisation, à laquelle risque de conduire une telle notion si elle n'est pas envisagée de manière dynamique, c'est dans une perspective émancipatoire.

Autour de la notion de soutien

Référence : F. Brugère « la politique de l'individu », Paris, Seuil, La république des idées, 2013

Traditionnellement, la politique est envisagée comme l'organisation de la vie en société pour tout le monde, une démarche collective qui détermine le cadre de vie de tous. Dans ce cadre, *La politique de l'individu* de Fabienne Brugère insiste sur la nécessité d'une politique qui se centre sur l'individu. L'enjeu aujourd'hui est donc d'arriver à faire une politique pour tout le monde qui soit attentive à chacun et qui soutienne chacun. On ne fait plus de la politique uniquement à partir d'une connaissance de l'état global de la société, mais aussi à partir des interactions et des relations entre les individus.

Fabienne Brugère décrit ainsi trois temps dans la modernité :

- Une **première modernité** s'articule autour de la notion de propriété et de propriété de soi-même. Cette première modernité correspond à l'émergence des libertés fondamentales qui protègent l'individu contre l'intervention de l'Etat. Dans ce cadre, chaque personne est un sujet de droit à part entière. Les différences, les discriminations juridiques ne sont plus permises. Dans ce cadre, on est une personne avant d'être un handicapé, un vieux...
- Dans une **seconde modernité**, c'est la propriété sociale qui devient centrale. A la fin du dix-neuvième siècle, l'industrie, la classe ouvrière et les droits sociaux apparaissent. C'est également l'émergence du droit au travail et à la liberté de choix de ce travail. Cela signifie littéralement que la collectivité doit faire en sorte que chacun ait un travail. Dans cette seconde modernité, on en vient à considérer que la richesse produite par la société appartient à tous. La société est également un collectif qui appartient à tout le monde. Concernant le travail, le problème aujourd'hui est que le travail manque. On en vient alors à mettre en avant que chaque individu doit se débrouiller pour trouver du travail, voire pour créer son propre emploi.
- Aujourd'hui, nous serions entrés dans une **troisième modernité**, dans le cadre de laquelle l'enjeu serait d'articuler les droits de la première modernité et de la seconde modernité. Concernant le travail, les questions sont aujourd'hui : comment articuler la notion de droit au travail et de choix du travail ? Comment faire en sorte que les individus soient reconnus comme individus dans leur droit d'accéder au travail ? Cette notion de reconnaissance des individus, c'est-à-dire le fait de comprendre ce qu'ils sont, nous engage à revisiter ce qu'il en est de la protection sociale. Comment articuler protection, reconnaissance et liberté des individus ? Cette notion de protection n'est pas réservée aux majeurs protégés. La notion de capacités, introduite par Amartya Sen et M. Nussbaum, souligne bien que l'effectivité des droits des individus est fonction du caractère « supportif » de l'environnement. Les questions deviennent alors : comment protéger et accompagner les individus dans leur cheminement ? Comment être plus soucieux du parcours complexe des individus ? (ex : passage d'une politique d'allocations familiales à une politique de soutien à la parentalité) Comment rendre

les parents capables d'élever leurs enfants le mieux possible ? Comment protéger et rendre capable (B. Eyraud, 2013) ?

La question centrale dans notre contexte devient donc : comment donc penser ce soutien dans la problématique du passage à la retraite ?

Soutenir l'individu, c'est intégrer les différents aspects de la reconnaissance : l'existence de l'individu, l'égalité de cet individu et prendre en compte son originalité en le soutenant sans l'enfermer dans une catégorie. Faire du « sur-mesure » en faisant droit à la possibilité pour l'individu de choisir, faire des projets... L'individu n'est pas seul, mais s'inscrit dans un environnement : comment cet environnement peut-il le soutenir en respectant ses spécificités ?

Ces différents apports concernant le travail, l'autonomie et la place centrale du soutien dans les politiques de protection sociale nous ont permis de formuler et de discuter un certain nombre d'hypothèses.

Les hypothèses et les nouvelles problématiques

Hypothèses des chercheurs :

- **H1** : Le travail occupe une place très importante dans la vie des personnes handicapées
- **H2** : On ne mesure pas assez tous les changements et les conséquences qu'implique le passage à la retraite
- **H3** : La retraite est un passage qui pose la question de l'autonomie et du projet des personnes
- **H4** : Si on anticipait plus, cela permettrait de mieux aborder la question du passage à la retraite (logement, occupation, mode de vie, relations)
- **H5** : Le système social comporte de nombreuses règles (d'âge : 60 ans, de régime : personne en situation de handicap et personne âgée,...) qui contraignent fortement les possibilités et l'accès.
- **H6** : L'accompagnement du passage à la retraite demande de nombreuses personnes, donc cet accompagnement risque d'être éclaté.
- **H7** : La prise de décisions pour les personnes et avec les personnes aujourd'hui demande d'ouvrir des possibles, de pouvoir essayer des choses, en pouvant articuler le projet de vie, les moyens de l'atteindre et de le modifier
- **H8** : Si l'accompagnement du passage à la retraite demande du « sur-mesure », alors il faut une formation spécifique des professionnels.

Les hypothèses

Chaque hypothèse ici présentée a été préparée en amont de la seconde journée de MAG, puis complétée ou amendée, au cours de la seconde journée. Nous présentons ici les hypothèses finales telles que validées, précisées et complétées par le groupe à l'issue de la seconde journée. Elles sont suivies chaque fois des réactions et échanges de l'assemblée qu'elles ont suscités.

Hypothèse 1 : Le travail occupe une place très importante dans la vie des personnes handicapées

Dire que le travail a une place importante dans la vie des personnes handicapées, n'est pas qu'en rapport à la recherche et à l'accès au travail dans le récit étudié : d'une manière générale, il faut aussi prendre en considération le fait que le passage à la retraite peut concerner des personnes qui ne travaillent pas ou qui n'ont pas travaillé. Finalement, l'hypothèse 1 est mieux ajustée en disant que le travail occupe *pour ceux qui ont travaillé toute leur vie* une place importante.

Cette hypothèse implique également une réflexion sur la *valeur travail*. La valeur que pouvait représenter le travail a été évoquée, en particulier à travers ce que cela pouvait apporter comme lien social. A côté de la production de valeur que génère le travail, il y a aussi une production non économique comme, par exemple, le parrainage en ESAT.

Il y a une tendance à tout rapporter au travail. Or les ESAT ont aussi une mission socio-éducative. L'ESAT peut certes être un tremplin vers le milieu ordinaire, mais il reste quand même une mission socio-éducative. D'un autre côté, dans la mesure où les personnes souhaitent travailler en milieu

ordinaire, elles seront confrontées à cette notion de productivité et de rentabilité. Il faut pouvoir concilier cette notion de productivité avec les interventions sociales et humaines.

Il y a un parallèle intéressant à faire avec ce que l'on dit sur le milieu du travail ordinaire. L'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale ou vie privée est aujourd'hui une problématique centrale dans le milieu ordinaire : pourquoi ne le serait-elle pas pour le milieu du travail protégé ?

Quel rapport les travailleurs ont-ils au travail ? Quand, au sein d'un ESAT, il n'y a pas de travail, très vite les personnes tournent en rond. Les usagers l'indiquent : « quand parfois quand il n'y a pas de boulot moi, je suis contente » ; « quant à moi, sans travail je deviens fou ». Il faudrait aussi distinguer travail par occupation et travail par production. Les représentations semblent donc diverses.

Dans les ESAT, le travail fluctue. Il semble que cette fluctuation n'est pas toujours bien organisée. Pour les périodes de creux, peu de choses sont organisées, or ce sont des choses qui devraient être pensées. On y pense, mais c'est la mise en œuvre qui est plus difficile.

La place du travail peut donc parfois être trop importante. Il faut organiser ces temps et penser l'organisation de ces temps où le travail n'est pas là. Organiser de la formation pour les usagers, de la formation externe. La formation interne existe, mais il faudrait aussi développer de la formation externe. Les formations, c'est tout nouveau : auparavant, les personnes n'y avaient pas droit. Formations professionnelles ou extra-professionnelles ? Généralement, elles sont en lien direct avec le travail à réaliser : formations sur le savoir-être en situation professionnelle, la gestion du stress...même s'il y a des choses nouvelles, comme : la gestion des situations d'urgence, le fait d'être tout seul...

La notion de coût revient au premier plan : il faudrait pouvoir organiser ces formations sur des temps où il n'y a pas de travail. De plus, il n'y a plus nécessairement les budgets disponibles avant et donc, on ne peut plus développer ce genre de formation. Cela génère un double coût : celui des formations proprement dites et le temps pris sur le travail. Les formations APR (Action de Priorité Régionale) sont une bonne solution car cela limite le coût à la présence à la formation.

- **H1 : Le travail occupe une place particulièrement importante dans la vie des majeurs protégés, pour ceux qui ont travaillé toute leur vie**
 - H1.1 Cette place semble paradoxalement trop importante
 - H1.2 Il faut organiser quelque chose quand il n'est pas là

Hypothèse 2 : On ne mesure pas assez tous les changements et les conséquences qu'implique le passage à la retraite

On ne mesure pas forcément tous les changements qu'implique le passage à la retraite pour les personnes concernées. La retraite est un passage qui repose la question du projet et de l'autonomie

Cette hypothèse rejoint la notion de contexte mise en exergue à propos de l'autonomie. On n'a pas le même projet en autonomie dans son logement ou dans un établissement. Cela est plus compliqué en établissement, par exemple pour mettre en place des sorties en EPHAD. Il y a la question du coût. Les intervenants de l'EHPAD n'ont pas nécessairement de projets de sortie collectifs : vont-ils

accepter qu'un intervenant tiers, comme le mandataire, l'organise au risque de créer des conflits ? Comme les questions de paix sociale dans une entreprise, il ne « faut » pas déséquilibrer un système qui veut quelque chose pour tout le monde. Le rapport aux institutions est une question délicate. Cela pose une difficile articulation entre collectivisation et individualisation.

Au niveau des projets que l'on peut mettre en place, des difficultés existent, des personnes qui vont avoir des problématiques comportementales et psychiatriques. On ne trouve pas de structure adaptée à ces deux caractéristiques.

H2.1. Le contexte en particulier évolue, hors c'est le déterminant de l'autonomie

H2.2. Les personnes aux multiples problématiques ne sont pas bienvenues dans les structures mono-problématiques

C'est une nouvelle problématique, parce qu'effectivement les places pour ces personnes-là n'existent pas. Aujourd'hui, on crée des regroupements. Il est difficile de trouver des solutions pour des personnes ayant une double problématique (psychiatrique et déficience intellectuelle). Concernant cette double problématique, il y a également la barrière de 60 ans. On peut évoquer la coexistence dans un EHPAD, par exemple, entre deux personnes de 60 ans et une personne de 85 ans, qui est l'âge moyen en EHPAD à ce jour. Est-ce différent ? Il y aurait « vieux » et « vieux ». Le groupe a beaucoup discuté cette barrière des 60 ans, avant laquelle on ne peut pas accéder à une EHPAD. Or quelqu'un de 60 ans peut ne pas se percevoir comme vieux et n'a pas envie de se percevoir comme vieux : c'est plutôt une question d'image de soi, mais il y a aussi le fait qu'une personne de 60 ans n'est pas « vieille » comme une personne de 85 ans. Le groupe exprime que quelqu'un de 60 ans risquerait d'avoir une opinion péjorative de la vieillesse par rapport à quelqu'un de 85 ans. Il y a un tel écart d'âge que c'est un mode de vie assez radicalement différent. Il faudrait presque définir un 4^{ème} âge.

Par exemple, un des participants explique qu'il accompagne une personne qui a 60 ans et qui réfléchit à son avenir. Pour lui, la solution était vraiment la maison de retraite. Il s'était dit qu'il avait envie de la maison de retraite, qu'il ne pouvait plus vivre dans son appartement. En visitant la maison de retraite, il a dit en sortant : « ils sont quand même super vieux ! ». Il ne s'y retrouvait pas du tout. Pour lui, la maison de retraite c'était à partir de 60 ans, mais ce qu'il a pu voir ne correspondait pas du tout à ce qu'il pouvait être. Il reste donc dans son appartement pour l'instant. C'était vraiment lui qui voulait anticiper, c'est donc ce qui avait été fait. Il avait une opinion, il a fait un constat... Cet exemple appelle la possibilité d'expérimenter.

Une question est posée : l'exemple concerne-t-il les personnes qui ont 60 ans, qui ont intégré un EHPAD et constatent l'écart d'âge avec des personnes de 80 ou 85 ans ? Ou est-ce des personnes de 60 ans qui se posent la question de leur projet de vie, parce qu'effectivement elles sont en EHPAD et qu'il n'y avait pas d'autre solution ? Le participant répond que c'était en lien avec la problématique des personnes de 60 ans, qui perdent la possibilité de rester dans un foyer d'hébergement et donc pour laquelle plusieurs solutions existent, entre une MAS et une EHPAD, avec des personnes plus malades ou des personnes plus âgées. Il faut souvent choisir entre les deux. Mais autre exemple : un monsieur a intégré un EHPAD avec une majorité de femmes plus âgées et s'y est trouvé très bien.

Pour un usager, « aller dans une maison de retraite, c'est difficile car les personnes qui sont dans ces maisons sont normales et nous on a un retard. On ne se voit donc pas avec ces personnes-là. On se voit plutôt dans un foyer avec des vieux comme nous. ». L'existence d'une structure intermédiaire semblerait quand même très pertinente au groupe sur cette question, pour les personnes qui ne peuvent pas partir dans un logement en autonomie. « Il faut prévoir un foyer rien que pour nous. Un collègue, il ne veut pas aller dans un foyer de vieux, pourtant il a 60 ans ».

Il est possible d'imaginer des foyers d'accompagnement, comme celui évoqué plus tôt qui a glissé du foyer d'hébergement vers un foyer d'accompagnement, donc pour des personnes qui travaillaient mais qui ne travaillent plus. C'est un foyer d'hébergement pour personnes anciennement d'ESAT. La journée, des activités leur sont proposées.

Cette discussion amène aussi à souligner la complexité des situations, à la tendance généralisée pour des personnes de 60 ans, ou de 85 ans, alors qu'il semble qu'il faille singulariser les solutions. Cela semble une sous-hypothèse pertinente. De nombreux cas particuliers montrent que certaines personnes sont à 85 ans plus alertes et plus vives que d'autres à 60 ans, qui sont complètement abimées par la vie. L'association de sens commun des difficultés à l'âge est sans doute de plus en plus trompeuse. C'est vrai, mais, à la fois, la différence entre quelqu'un de 60 ans et de 85 ans est quand même souvent réelle. Il y a des exceptions à la marge. Cela paraît très associé au contexte dans lequel les personnes ont été accompagnées jusqu'à 85 ans. Les choses sont plus faciles lorsqu'on a anticipé et qu'on a mis en place des choses dans l'environnement de la personne, quand elle est encore capable et qu'elle participe à cette mise en place. Quelqu'un pourrait se retrouver beaucoup plus vite plus dégradé à 85 ans, parce qu'il n'a pas eu ces supports qui auraient évité cette dégradation. Prenons le cas typique des personnes au domicile : tous connaissent des grands-parents ou des personnes âgées vivant chez elles, avec un périmètre de déambulation restreint, donc physiquement abimées mais beaucoup plus alertes, ouvertes au monde et en capacité de tenir une discussion. L'image de soi est alors centrale. Les situations d'accompagnement du vieillissement dans le champ du handicap sont souvent plus complexes. A 60 ans, on focaliserait plus dans les établissements sur des problèmes qui, non pas n'existent pas, mais qui sont un peu créés par l'environnement.

Tout cela renforce l'idée que la question d'âge n'a vraiment pas de pertinence. Parfois, c'est à 55 ans qu'il faudrait agir et dans d'autre cas, c'est à 75. On peut comprendre qu'il faille à un moment donné verser une pension de retraite et que l'Etat doit se donner un repère collectif, mais celui-ci reste discutable. Il y a vraiment une complexité. Plus qu'un âge réellement défini, ne pourrait-on avoir une fourchette d'âge avec des conditions ? Et en parallèle, favoriser le maintien à domicile pour permettre de renforcer l'éveil de la personne, tant que c'est possible. La retraite se prend dans les 10 ans autour d'une certaine date. Même ce curseur peut varier et peut-être que dans une génération, il aura encore évolué.

Sur la question d'un accès aux services, à l'accompagnement pour les personnes à la retraite, il n'y a pas d'âge à partir duquel cela devient impératif de rentrer en maison de retraite. La situation, le contexte, la capacité et le projet de la personne conditionnent cette entrée.

Quand on considère l'autre bout de la chaîne, c'est-à-dire dans l'enfance en psychologie du développement, on constate que certains modèles explicatifs portaient de l'âge comme étant une variable explicative de ce que l'on observe. Or, on se trouve un peu dans cette perspective quand on

se dit qu'à 60 ans, il se passe des choses et à 80 ans, sans doute d'autres choses. C'est à la fois vrai et en même temps fallacieux. Parce que l'on a vite tendance à se dire que l'âge résume les choses et que, connaissant l'âge, on détermine certaines caractéristiques qui ne sont peut-être pas réelles. On le voit chez l'enfant qui pour l'un, apprend très précocement et pour l'autre, beaucoup plus tard. Quelques années plus tard, l'écart peut vraiment s'être resserré. Ce n'est donc pas lié à l'âge en tant que tel, mais aux contextes dans lequel se situe le développement de la personne et de son autonomie, des moments qui sont *plus* qu'une période ponctuelle ; et au fait que qu'il est très difficile de saisir cela et de le ramasser, pour déterminer sur cette base comment mettre des accompagnements en place.

- **H2 : On ne mesure pas suffisamment tous les changements et conséquences qu'implique le passage à la retraite pour les majeurs protégés**

- H2.1. L'âge est rarement une caractéristique pertinente
- H2.2. Une singularisation plus forte est nécessaire pour rendre droit à ces changements et conséquences.
- H2.3. Il est important de mettre en relation les souhaits et les capacités de la personne et son environnement

- **H3 : La retraite est un passage qui repose la question du projet et de l'autonomie des personnes concernées**

- H3.1 : le contexte en particulier évolue, or il est un élément déterminant de l'autonomie

Hypothèse 4 : Si on anticipe plus, cela permet de mieux aborder la question du passage à la retraite (logement, occupation, mode de vie, relations)

Les propositions reprises dans le tableau disent ceci et l'inverse : il a effectivement été dit que c'est très difficile d'anticiper, mais qu'en même temps qu'il faudrait anticiper plus. De plus, que s'agit-il d'anticiper : un projet particulier ? D'un côté, il faudrait penser à la retraite plus tôt et commencer à la préparer ; mais dans plusieurs autres moments, le groupe a indiqué qu'il est très difficile d'anticiper, de savoir ce que l'on devait faire.

Il est difficile de formuler un ou deux projets réalisables. Ce qu'il faut penser et anticiper, est le fait d'avoir les moyens de faire un choix quel qu'il soit. On parle d'anticipation le plus tôt possible : c'est un travail qu'il faut faire en ESAT. Par exemple, il faut tenter d'avoir un budget qui va permettre de faire des choix pour des projets ponctuels ou à plus long terme, ce qui permettra de favoriser de l'intervenant à domicile ou du financement de structure. C'est aussi une façon d'anticiper. Nous ne savons pas encore quelle intervention il nous faudra à tel âge, dans quelle structure nous irons, mais sans pénaliser le quotidien, l'on essaie de prévoir pour demain. Il y a ces deux types d'anticipation : le projet et les moyens.

Il y a des anticipations clairement définies. Avoir un projet dont on a parlé avec monsieur depuis qu'il a 40 ans. Il sait qu'à tel âge, il voudra faire cela, même si dans 20 ans on peut changer d'avis ou que le contexte est tellement différent que le projet n'est plus réalisable. Et il y a l'anticipation beaucoup plus générale, qui va se passer par un calcul sur les moyens que l'on se donne à court, moyen et long

terme. On peut épargner sur du long terme, telle somme mensuellement, qui va un pécule à l'âge de la retraite. L'idée est de repousser au plus loin le moment où les choix ne seront plus possibles. Anticiper est défini comme repousser au plus loin le moment où le choix ne sera plus libre ou la personne sera tributaire d'une aide financière, d'une aide humaine. C'est donc la distinction entre anticipation d'un projet précis et anticipation des « conditions de possibilités de ».

Que serait « une épargne pour prévoir » ? Cela peut être une forme d'assurance-vie. Tout budget d'épargne est une sorte d'assurance-vie. Il faudrait toujours essayer de choisir l'épargne la plus rentable, de l'épargne dédiée. Il y aura en fait deux types d'épargne :

- l'épargne d'investissement, qui va servir à financer l'électroménager, par exemple, une épargne de moyen terme pour des achats d'une durée de vie de moyen terme ;
- l'épargne sur le long terme, qui va servir à se projeter en définissant un projet défini, mais cela est rare, car on anticipe tellement qu'il n'y a aucune certitude. Ce type d'épargne consiste à disposition des capacités pour pouvoir réaliser un projet. C'est pour cela que la notion de fourchette a été évoquée : on sera dans telle gamme de projet. Il s'agit de se laisser une liberté de choix le plus longtemps possible. Cela veut dire, par exemple, que Mr X pourra rester chez lui et pourra financer les intervenants.

L'accompagnement est donc obligé d'anticiper, de prévoir, pour composer son choix avec une personne sans subir le poids financier.

« C'est ce que l'on faisait avec mon tuteur. On a ouvert un compte pour mettre en place une telle épargne. Mais cela fait 3 ans que je suis à mi-temps et que je ne gagne plus assez pour mettre de l'argent de côté. J'ai déjà utilisé cette épargne pour ma maison ». Le groupe souligne que sans avoir constitué cette épargne, le choix de travailler à mi-temps n'aurait pu être fait. La contrainte de continuer à travailler à temps plein, pour garder la même qualité de vie, aurait été forte. La réponse du participant est pourtant que non, « parce que l'argent qu'on a pris sur mon compte plus l'argent que l'on a mis de côté, c'était prévu pour acheter des meubles, la télé... C'est de l'épargne à moyen terme. Moi c'était prévu pour cela. Ce n'était pas prévu pour mes 60 ans ou pour le cas où je serais très malade. Ce sont les ressources mensuelles qui permettent de faire cette épargne. Chacun a ses ressources. Il faut faire attention à ses dépenses. Par ailleurs, on peut toujours demander de l'aide à la mairie, mais il vaut quand même mieux que ce soit nous qui gérons. ».

« Si on ne met pas en place une épargne, on sera plus limité dans nos choix. On doit demander et peut être que l'on ne reçoit pas autant que ce que l'on veut... si on le fait soi-même, on peut décider alors de ce que l'on fait. »

Des sous-hypothèses sont ainsi reformulées :

- H4.1 : seule une anticipation à étendue variable permet un meilleur ajustement aux changements et à leurs conséquences plurielles (occupation, mode de vie, relations, logement, finances...)
- H4.2 : l'anticipation doit être spécifiée selon le degré de protection et les capacités financières

Cette anticipation va ainsi varier selon les degrés de protection, la durée des mesures, les capacités financières de la personne.

- H4.3 : l'anticipation doit être spécifiée soit sur un projet identifié, soit sur les conditions de soutien de la possibilité de projets futurs.

Hypothèse 5 : Le système social comporte de nombreuses règles (seuils d'âge : 60ans, de régime : handicapé, personnes âgées) qui contraignent les possibilités et l'accès.

Le groupe est d'accord avec cette hypothèse qui ne prête pas à discussion.

Un chercheur suggère pourtant d'ajouter une sous-hypothèse en lien avec des discussions précédentes : l'idée de travailler avec une fourchette plutôt qu'un âge précis, un âge couperet.

- **H5: Le système social comporte de nombreuses règles (en particulier la barrière de l'âge de 60 ans, les différents régimes : handicap, personnes âgées) qui contraignent les possibilités et l'accès**
 - H5.1 : travailler avec une gamme d'âge plutôt qu'avec un âge couperet favorisera possibilités et accès

Hypothèse 6 : L'accompagnement du passage à la retraite demande de nombreuses personnes, donc un accompagnement éclaté.

- H.6.1. Le groupe souhaite insister sur la nécessité de la présence d'un coordinateur (sous-hypothèse).

Il souligne aussi que le partenariat est essentiel tout au long de l'accompagnement car il favorise l'anticipation. Ce que l'un des partenaires ne verra pas, l'autre le percevra peut-être en raison d'un suivi plus précis, d'un échange plus privilégié. Le partenariat dans l'accompagnement favorise d'autant l'anticipation.

Un chercheur relance la discussion en posant la question suivante : cette nécessité de partenariat ou de coordination n'est-elle pas spécifique au passage à l'âge de la retraite? Est-ce que ce n'est pas spécialement nécessaire dans le cadre du passage à la retraite du majeur protégé ?

Le groupe répond que non. C'est un effort d'accompagnement tout au long du processus et pas spécifiquement au passage à la retraite. Par exemple, la question de l'hébergement peut se poser aussi bien à tout moment de la vie qu'à l'âge de la retraite ; par exemple, pour un salarié qui est dans une structure d'hébergement et en même temps salarié ESAT. Il va rester salarié d'ESAT, mais peut souhaiter quitter le foyer d'hébergement pour habiter en autonomie. Dans ce cas, il y a mise en relation avec le partenaire du foyer d'hébergement pour voir si le projet est réalisable.

La conclusion est donc qu'au moment de la retraite, il n'y a pas de spécificité du partenariat, qui est nécessaire tout au long de l'accompagnement. Ceci conduit à 2 sous-hypothèses supplémentaires :

- H6.2. Au moment de la retraite Il n'y a pas de spécificité du partenariat, mais il est nécessaire tout au long de l'accompagnement

- H6.3. Le partenariat dans l'accompagnement favorise d'autant l'anticipation (cf Hyp. 4).

Un chercheur souhaite insister sur la notion de suivi. Pour lui, il faudrait mettre de pair les notions de suivi et d'accompagnement. Que reprend la notion de suivi ? Certaines personnes interrogent la notion d'accompagnement. Suivi est peut-être plus neutre ?

Un membre du groupe précise les choses comme suit :

- L'accompagnement : préconiser des conseils, accomplir des démarches qu'une personne ne peut faire seule ;
- Suivi : s'assurer que les choses sont faites. Le suivi permet de vérifier ce qui a été fait et d'expliquer ce qui n'a pas fonctionné.

Le chercheur pense qu'il serait bien d'identifier toutes les composantes de l'accompagnement pour affiner cette notion. Cela amène une 4^{ème} sous-hypothèse :

- H6.4. Toutes les composantes de l'accompagnement doivent être identifiées pour mieux l'affiner.

Hypothèse 6 finale (ordre remanié pour cohérence):

- **H6 : L'accompagnement et le suivi du passage à la retraite des majeurs protégés relèvent de nombreuses personnes et ils sont assez éclatés entre elles**
 - H6.1: Toutes les composantes doivent être identifiées pour mieux les affiner
 - H6.2 : Un coordinateur est nécessaire
 - H6.3 : Au moment de la retraite, il n'y a pas de spécificité du partenariat, qui est nécessaire tout au long
 - H6.4 : Le partenariat favorise d'autant l'anticipation (cf. hyp. 4.)

Hypothèse 7 : La manière de prendre des décisions pour les personnes et avec les personnes aujourd'hui demande d'ouvrir des possibles, pouvoir essayer des choses, en articulant le projet de vie et les moyens de l'atteindre, de le modifier

Pas de remarques particulières du groupe sur cette hypothèse.

Hypothèse 7 finale

- **H7 : La manière de prendre des décisions pour et avec les personnes vulnérables aujourd'hui nécessite d'ouvrir des possibles avec les personnes concernées, en articulant à la fois la définition d'un projet de vie et les moyens de l'atteindre (et/ou) de le modifier**

Hypothèse 8 : Si l'accompagnement du passage à la retraite demande du sur-mesure, il demande une formation spécifique des professionnels.

Une personne du groupe précise l'ajout qu'il faut une limitation du nombre de personnes accompagnées pour une meilleure efficacité : moins de personnes accompagnées par professionnel, pour accorder plus de temps à chacun.

Hypothèse 8 finale

- **H8 : L'accompagnement du passage à la retraite des majeurs protégés demande une politique du « sur-mesure »**
 - H8.1. : Cette politique du sur-mesure demande une formation spécifique des professionnels
 - H8.2 : Cette politique du sur-mesure demande une limitation du nombre de personnes accompagnées.

Nouvelles problématiques

Au cours des échanges, de nouvelles problématiques ont apparues qui sont rappelées ici succinctement :

- Le travail a aussi une valeur autre pour les personnes, que l'on ne mesure pas assez ;
- Le coût est toujours une limite autant qu'une contrainte: il ne permet plus de pouvoir développer ce que l'on faisait avant
- Les personnes aux multiples problématiques ne sont pas bienvenues dans les structures « mono-problématiques » : où est leur place (dans tous les sens du terme) ? S'y ajoute le vieillissement.
- Le vieillissement renvoie à des catégories d'âge parfois très éloignées... voire trop ?
- Une structure intermédiaire pourrait permettre de mieux accueillir les spécificités du vieillissement du majeur protégé et/ou de la personne en situation de handicap

Les perspectives pratiques

Lors de cette étape, il était demandé aux participants de réfléchir à des pistes qui pourraient améliorer certaines situations, de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, d'envisager des prolongements possibles et concrets aux réflexions et questions suscitées par les deux journées de MAG. Nous passons donc ici dans une phase qui rompt avec les précédentes, puisque depuis le registre explicatif on en vient volontairement au registre éthique et normatif (« prescripteur »). Nous présenterons ici ces diverses pistes ou perspectives pratiques en les articulant par thématique.

Renouveler l'accompagnement du passage à la retraite

- Travailler sur le suivi non pas de manière quantitative mais qualitative
- Favoriser la prise en compte de la temporalité du majeur pour la mise en œuvre des actions, en tenant compte d'une nécessaire stimulation⁶
- Proposer un éventail de choix avec un degré variable de risques et d'engagement de la part de la personne, plutôt qu'une voie unique « sécurisée »
- Chercher à mieux mesurer, affiner l'évaluation d'un choix de passage à la retraite par le majeur
- Rendre plus explicite pour le majeur ce qui peut arriver après une structure, après un accompagnement
- Permettre au majeur d'assumer une partie du bilan de sa propre évaluation
- Intégrer des parts en plus dans les grilles d'évaluation, qui soient plus ouvertes à l'expression du majeur
- Laisser l'informel jouer son rôle aussi dans l'accompagnement psychologique du passage
- Mieux tenir compte de l'image de soi chez les majeurs protégés, par rapport : à la retraite ; au vieillissement ; aux capacités
- Elargir la lecture de la retraite au-delà d'une date précise, vers un moment avec l'anticipation de l'avant et de l'après sur toute une période : définir une fourchette d'âge avec des conditions associées
- Anticiper les moyens de faire un choix, pour repousser au plus loin le moment où les choix ne seront plus possibles.

Renouveler les partenariats

- Permettre le choix du coordinateur entre les partenaires selon l'affinité du majeur
- Anticiper le passage de témoin dans les soutiens, pour mieux tenir compte de la dimension affective de l'accompagnement vécu par les personnes protégées
- Approcher plus de partenaires sociaux et associer la Ville
- Aller chercher des financements là où l'on ne va pas d'habitude (la Ville, par ex).
- Sensibiliser d'autres acteurs, tels que la Mairie, à l'accessibilité et aux occupations à développer pour des personnes protégées une fois à la retraite
- Disposer en parallèle des services d'accompagnement et d'hébergement : non plus l'un après l'autre ou l'un à la place de l'autre

⁶ « Ne pas imposer une activité si ce n'est pas au bon moment ; la laisser découvrir elle-même ce qu'elle veut faire au moment où elle le juge utile. Mais d'un autre côté, imposer une activité permet une certaine expérimentation, qui elle-même permet de prendre du recul et de susciter l'envie plus tard » (voir p. 31)

- Développer un dispositif mixte spécifique qui prépare à la suite du travail, en étant multi-partenarial dès cette préparation
- Penser au juge comme soutien au travail en partenariat, voire comme soutien à l'expérimentation

Renouveler la définition des lieux accueillant les personnes vulnérables

- Changer le rôle de la maison de retraite pour changer son image :
 - Faire venir plus de personnes extérieures au sein de la maison de retraite
 - Développer des activités entre des personnes âgées extérieures à l'établissement et celles qui y vivent, le tout à l'intérieur de l'établissement
 - Ainsi, l'EHPAD aurait des visiteurs pour faire des activités, comme dans un centre social, ce qui amènerait de la vie à l'intérieur. Ce serait une manière de dériver le principe d'un accueil de jour, à ce ci qu'il ne se destinerait pas à des pathologies qui s'aggravent : amener à l'intérieur des personnes d'un même type, cela facilite les échanges et change le quotidien
 - Faire en sorte que la tutelle administrative redéfinisse ce qu'est un EHPAD : lui donner une finalité qui serait aussi d'organiser des activités sociales. Redéfinir le rôle d'un EHPAD pour changer son image : plutôt que par la mixité d'âge, en faire un lieu d'activité
 - Aller jusqu'à changer les noms des EHPAD pour changer l'idée que l'on s'en fait
- Doubler les pôles d'accueil dans les structures pour les rendre plus intermédiaires (handicap et vieillissement). Une structure est citée en exemple : un lieu transitoire où les personnes vivent ensemble avant d'aller vers un EHPAD, lieu préparatoire à l'intégration d'un autre lieu (soit éventuellement en autonomie en appartement, soit en EHPAD). Mais ce « transitoire long » comporte une incertitude, d'autant plus pénible que l'on s'y habitue, qui soulève la question de la visibilité sur le futur.
- Développer une forme d'habitat participatif qui soit par exemple situé géographiquement près d'un lieu de vie (école)
- Créer « un foyer avec des vieux comme nous »
- L'existence d'une structure intermédiaire semblerait très pertinente pour les personnes qui ne peuvent pas partir dans un logement en autonomie.

Renouveler la définition des ESAT

- Renforcer la notion d'ESAT comme lieux *de vie* : réaffirmer la contrainte légale visant à introduire de la vie dans un milieu trop tourné sur la productivité
- Développer des lieux ressources :
 - Créer une pièce spéciale, où des occupations sont possibles de manière progressive avant de quitter l'ESAT ou peu après le passage à la retraite : un lieu ressource, un café de soutien ;
 - Pour les travailleurs passant les 50 ans, mettre en place des groupes de préparation à la retraite : autour des souhaits des personnes, chercher des partenariats en fonction des envies (mosaïque, cuisine, jeux, tricot...)
 - Mettre en place une pièce pour se rencontrer, pouvoir revenir à l'ESAT, même à la retraite ;

- Créer un lieu ressource, aussi, pour que les familles qui habitent loin puissent rester sur place une fois la personne à la retraite
- Faire lien avec le Centre Social en amont
- Permettre la justification d'activités mises en place au sein des ESAT (comme lieux de vie) sans qu'elles aient une finalité de production directe ou indirecte
- Au sein même des ateliers protégés, adapter les ateliers aux spécificités des handicaps accueillis
- Organiser quelque chose quand le travail n'est pas là

Redéfinir le rôle des travailleurs au long de leur parcours

- Mettre en place le parrainage entre les « anciens » et les « petits nouveaux » ; développer la transmission de savoirs par des bénévoles (anciens) au sein des ESAT, pour maintenir le lien social
- Permettre que les personnes puissent côtoyer 3 ou 4 activités et /ou métiers, pour enrichir leur vie sociale et ne pas les attacher à une tâche comme seul point d'ancrage : plus de postes de travail différents pourraient permettre une vie sociale plus riche
- Organiser de la formation pour les usagers, de la formation externe. Si la formation interne existe, il faudrait aussi développer de la formation externe.
- Les formations APR (Action de Priorité Régionale) sont une bonne solution : elles limitent le coût induit par la présence à la formation.

Développer une culture commune, globale, effective de l'expérimentation

- Faciliter les aménagements du temps de travail pour permettre des essais, tenter de nouvelles expériences professionnelles avec comme but d'aller vers plus d'autonomie
- Organiser des allers et retours d'un lieu à l'autre : cela peut être déstabilisant, mais cela permet la comparaison et de s'habituer aux changements
- Réaffirmer le refus de procédures administratives qui pénalisent le projet du majeur (par exemple, lors de l'entrée en EHPAD : exigence de contrats obsèques, assurance vie, etc.)
- Permettre l'échec avec son accompagnement par un soutien

Fluidifier les dimensions administratives d'accompagnement de la retraite

- Permettre la double tarification
- Maintenir des ressources financières comme conditions nécessaires pour l'accès à nombres de liens sociaux (développer les tarifs et actions privilégiés ?)
- Favoriser des aménagements qui semblent faciliter le lien social (par exemple le cumul emploi-retraite), une vie sociale existant autour du travail
- *A contrario*, redire le droit à la retraite anticipée : ne pas chercher le maintien à tout prix au prétexte du maintien d'une vie sociale

Faire évoluer les conditions d'exercice des MJPM

- Restreindre le nombre d'accompagnements pour permettre aux mandataires d'être plus efficaces
- Permettre une variabilité dans les temps d'accompagnement des mandataires par dossier

Evaluation de cette méthode d'analyse en groupe

Le groupe a été invité à évaluer la méthode d'analyse en groupe mise en place et à proposer d'éventuelles pistes d'améliorations. Nous indiquons dans cette section les points négatifs et positifs formulés à cette occasion.

Points négatifs :

- Points généraux
 - o Deux jours semblent trop courts
 - o Un regret initial : pas complètement représentatif, notamment sur la présence de professionnels et de personnes (usagers) qui ont un point de vue différent ; un retraité également
- Lors de la première journée :
 - o Plus fatiguée la première journée (narratrice)
 - o Difficile de ne pas répondre de suite, lors de la première journée, si l'on a de la matière à répondre
- Lors de la seconde journée :
 - o La seconde journée fut plus dure à suivre pour certains

Points positifs :

- Points généraux
 - o Une représentativité plus large, oui, mais quid alors des temps de paroles ?
 - o Des personnes partantes pour un prochain groupe de travail, quels que soient les thèmes
 - o L'organisation, le fait d'avoir une place de parking rend les choses plus faciles
 - o Déroulé et horaire étaient corrects
 - o Pouvoir se poser dans l'analyse, cela change du quotidien ; pouvoir échanger avec d'autres aussi
 - o Une journée par semaine est possible plus facilement, avec la possibilité de pouvoir réfléchir entre deux
 - o Pouvoir discuter, avoir bon repas, un bon café, des boissons, cela fait plaisir de voir les autres rires
 - o Le groupe est positif : se rencontrer, ne pas être tous du même secteur, la présence de bénéficiaires aussi ;

- o la méthode aussi, une rigueur; l'animation, l'assiduité, l'efficacité et le tact ; beaucoup d'échanges ; l'organisation et la présentation des journées
- o la méthode est appréciée, elle permet de rebondir et d'avoir des thèmes très nombreux, ce qui lui est liée ; elle cadre tout en mettant en perspective: tout fuse et en même temps, le mettre en forme donne une autre analyse, qui ne part pas dans tous les sens
- o le travail de retransmission
- o la pertinence des informations et des retours très forts émis par les personnes présentes, retour à une humilité professionnelle aussi : très enrichissant également personnellement
- o Un groupe convivial et productif de par cette convivialité
- o Organiser à distance une reprise de ce rapport et des autres études, tenir au courant des suites et de la diffusion
- Lors de la première journée
 - o La première journée était « OK »; beaucoup de sujets et un groupe intéressant, avec « pas mal de métiers »
- Lors de la seconde journée
 - o L'apport théorique m'a plu, le temps en était court mais pas trop
 - o L'approche philosophique est très intéressante
 - o Les apports théoriques font rebondir, leur place à ce moment-là est bienvenue

ANNEXE 1 : Récapitulatif général des interprétations

RECIT CHOISI : "Un toit pour la retraite"

PREMIER TOUR DE TABLE	
1	La résidence adaptée, nous avons connu ça pour ceux qui veulent devenir autonomes. C'est une bonne chose pour que la personne puisse essayer.
2	Le fait d'avoir des gens qui vivent autour, c'est un plus quand on a appris à vivre ensemble avant, avec d'autres.
3	Il peut exister une dépendance institutionnelle, on a donc un souci d'allègement de cette dépendance. Il faut aider la personne à prendre confiance.
4	Pour la mesure de protection, qu'il s'agisse d'une tutelle ou d'une curatelle, le mandataire judiciaire à la protection ne fait que <i>supporter</i> la personne. Le choix appartient, lui, à cette personne.
5	Le fait qu'il y ait plus de dépenses est sans doute lié à l'oisiveté, au fait d'avoir plus de temps libre... Il y a donc un apprentissage qui doit se faire, c'est intéressant qu'il y ait des liens sociaux aussi pour permettre cela.
6	Ce sont finalement des signes d'autonomie que de dépenser de l'argent et de fréquenter la maison de quartier. Oui, peut-être qu'un logement privatif à un certain coût mais ce choix appartient au majeur.
7	Il y a une difficulté à gérer les différents termes temporels : court terme, moyen terme, long terme. Puisque dans ce récit, on est encore sur du moyen terme avant la retraite, c'est sans doute le bon moment pour réfléchir à cette question du logement.
8	Attention : pourquoi ne pas passer la main tout de suite dans l'accompagnement ? C'est un moment charnière pour cela.
9	Dans l'association dans laquelle je travaille, les résidences services sont une grande bâtisse divisée en 10 studios avec une maîtresse de maison qui est là constamment, qui vit là. Les gens travaillent, mais ils peuvent continuer. Maintenant il y a un projet où ils peuvent continuer à rester dans la résidence service, alors qu'ils sont en retraite, s'ils sont autonomes dans les loisirs, s'il n'y a pas de dépendance particulière, s'ils savent déjeuner tout seul le midi, prendre en charge leur repas, sortir...
10	On pourrait proposer à ce monsieur des activités pour gérer les angoisses : la relaxation ? La gymnastique douce ? Etc. Mais c'est vrai que cela a un coût.
11	Peut-être qu'il faudrait dégager toutes ses idées, ce qu'il a en tête ? Le soulager de ses idées, mais puisqu'il a ça en tête...Qu'est-ce que lui a en tête ? le soulager de ça [<i>montrant sa tête</i>], lui dire : « mais non, mais non », ça va le calmer. Mais puisqu'il a en tête, hein, ça veut peut-être dire ça.
12	Il ne faut pas se plonger soit disant directement complètement dans une mesure, dans une structure, de ne pas connaître. Il vaut mieux y aller progressivement si on en éprouve le besoin.
13	S'il n'y a ni résidence adaptée ni logements privés, alors que va-t-il se passer pour ce monsieur ? C'est ça ma question.
14	Pourquoi ne pas maintenir, ne pas continuer le suivi tel quel, alors que l'accompagnement a eu lieu toute la vie... ?

15	Il faut respecter les idées et les envies de cette personne.
16	Il existe un clivage entre personnes handicapées et personnes âgées : alors quand le désir de la personne est réaliste, que fait-on ? Lorsqu'elle a été accompagnée toute la vie, doit-on arrêter cet accompagnement à cause de la barrière d'âge ?
17	Concernant les résidences services, nous avons développé une réflexion, encore en cours, pour permettre aux personnes d'y rester, justement.
18	Le récit démontre l'importance du partenariat pour pouvoir construire des solutions.
19	Le cumul emploi retraite peut aussi être un choix de la personne : il maintient le lien avec les collègues, une forme de vie sociale. Comment faire pour le permettre ? Ça pourrait être une solution ici. Mais il faut penser aussi la question de la santé pour cette personne.
20	Attention à ne pas pousser au maintien dans le travail : ces personnes disposent d'un <i>droit</i> à la retraite anticipée. Mais les cas sont tous différents, il faut tenir compte de leur singularité.
21	Un lieu proche du travail semble important : y boire un café, jouer au Scrabble, etc.
22	Il faut penser à occuper <i>plus encore</i> les journées, avec ces personnes, pour que les gens ne diminuent pas plus après l'arrêt du travail
23	Comment peut-on gérer le changement autant que la continuité ? Ce dont la personne a besoin, qui <i>devient</i> une nécessité ; et là où l'on devrait, on pourrait <i>continuer</i> certaines choses ?
24	L'anticipation : devant cette personne qui pourrait être autonome, quand on considère cette situation, on se demande pourquoi ne pas mettre les choses en place plus tôt, voire beaucoup plus tôt ?
25	Une nécessité semble être celle de faire du sur-mesure à chaque fois.
26	Ce qui frappe ici, c'est un changement de mode de vie dans toutes les dimensions : le logement, le transport, l'alimentation, les loisirs, etc.
27	On a ici quelqu'un qui ne veut pas se voir comme un vieux : son refus du foyer et de la maison de retraite en témoigne.
28	Pour ces personnes, se retrouve seul, c'est voir le handicap s'accélérer.
29	Le rapport au vieillissement est variable, il faut y faire attention : parfois, on peut aussi s'habituer à être une personne âgée.

REACTIONS NARRATRICE

30	On passe d'une discussion sur le choix d'un logement, question logistique, à la question de savoir comment on se sentirait bien. Pas aller avec des vieux car on se sentirait vieux plus vite, mais en même temps on peut s'habituer. Ce paramètre n'est pas pris en compte par les éducateurs.
31	Institutions sont sur des problématiques matérielles, financières et PH sont sur des problématiques humaines. Importance du bien être de la personne, qui est aussi la devise de l'institution. (importance que ce soit PH qui parle)

32	recherche de structure d'hébergement pour la continuité. Tout au long du suivi on est sur le projet de la personne et ce serait dommage de l'abandonner à cause de l'urgence du placement à gérer. Idéal : restait dans son appartement et même suivi le plus longtemps possible. Pour des questions d'urgence on part sur des contraintes ; rester autonome le plus possible
33	question variable de l'autonomie : prévoir retour possible d'un point à un autre : passage d'un foyer de vie à un appartement seul, question des allers retours. Attentif à chaque situation
34	compliquer d'anticiper car avec le vieillissement il y aura plus de besoins sur le plan santé à prévoir. Problèmes quotidiens liées à l'âge à prendre en compte qui font qu'on va passer à un accompagnement +++ plutôt que moins moins.
35	articulation accompagnement et hébergement. Faire en même temps hébergement et suivi SAVS et démarche MDPH (en parallèle et de manière plus précise). Suivi = écoute et conseil. Question des repères qui disparaissent
36	Dans le Dunkerquois, existence de foyers d'hébergement collectifs avec appartements à côté en restant sur le même lieu. Le projet de l'institution serait de mixer avec d'autres personnes. Après une vie en appartement les personnes souhaitent peut être de nouveau une vie avec des contacts. Envie d'autonomie avec possibilité de se trouver ensemble
37	curateur doit supporter le choix de la personne s'ils sont judicieux, réalistes, dans l'intérêt de la personne.
38	Concernant la piste du logement privatif : faire attention au fait qu'on est dans un système institutionnalisé avec un risque de perte de repères. Difficile d'anticiper, de savoir si on fait bien ou non. Risque de déstabilisation de la personne si son suivi est changé, elle peut souhaiter rester dans un cadre connu. Perte de repères. Logement à titre privatif avec un autre suivi sera plus rassurant. Rester dans quelque chose de connu. Est-ce une représentation personnelle?
39	travailler en partenariat (ESAT, foyer, curateur, partenaires sociaux, maisons de quartier) – travailler plus avec la ville, pour le logement participatif, pour évoquer nos difficultés d'hébergements – on n'a pas toutes les cartes en main ; aller vers ESS pour trouver des solutions.
40	chercher des financements ailleurs se fera de plus en plus souvent. Aller vers d'autres versants
41	projet mis de côté du fait de contraintes externes

SECOND TOUR DE TABLE

42	notification MDHP : anticiper mais compliquer car handicap peut évoluer rapidement.
43	Souhaite soulever des choses non reprises et qui portent sur la réécoute que l'on vient d'avoir. Idée que la fête de retraite se soit déroulée un mois après son arrêt de travail. Quels étaient les enjeux de cette réaction, de cette bizarrerie ? C'est intéressant à soulever.

44	En lien avec ça, et avec 2 ou 3 processus de recherches sur la même thématique, souhaite revenir sur son lever à 5 heures du matin pour aller boire un café. En lien avec le fait qu'à Dunkerque des personnes ne pouvaient plus aller dans leur ESAT. Ils n'avaient plus ni les moyens, ni le droit de retourner à leur ESAT. Avait déjà été choqué à cette époque là, c'est difficile à entendre.
45	L'épisode sur la mort est significatif du lien entre retraite et mort sociale
46	La question de pose de savoir s'il voulait-il vraiment s'arrêter de travailler, en raison du lien conservé avec les collègues et le fait de se lever tôt?
47	Par rapport à l'angoisse de la mort, et à ses angoisses en général, ses migraines, est-ce qu'un suivi particulier (psy), un accompagnement, ou un espace de parole, a été mis en place ?
48	Souhaite évoquer l'existence de société immobilière à caractère social qui propose des appartements avec des loyers plus bas. Ce sont des bailleurs privés avec prises en compte de la problématique sociale qui ne souhaitent louer qu'à des personnes avec des problématiques sociales. Est-ce que cette piste a été étudiée, était connue?
49	Existence du foyer d'accompagnement FAMCHON à Willem : c'était à la base un foyer d'hébergement qui a été transformé en foyer d'accompagnement pour les personnes qui vivaient en foyer d'hébergement et qui passent à la retraite. Il comprend des chambres individuelles avec pièces communes et propose des activités. A priori, il n'en existe qu'un seul au niveau du département. Est-ce que les modèles existants sont transférables ?
50	Revenir sur la question du curateur : le mandataire établit un DIPM(document individuel de protection du majeur) et doit en faire un avenant annuel. Il n'est pas qu'une ligne rouge à suivre car il met aussi en avant les différents interlocuteurs et leurs tâches respectives. Il permet de voir la conceptualisation du projet dans la tête du majeur protégé.
51	Difficulté d'articuler le changement et la continuité. A 60 ans on n'est plus sur du handicap mais sur du vieillissement : changer les terminologies en laissant les mêmes financements pourraient faire évoluer les choses.
52	Revenir sur la structure intermédiaire qui a été évoquée, entre ce qui existe avant 60 ans et la maison de retraite. Faire attention à la lourdeur administrative supplémentaire qui est déjà pénalisante à l'arrivée à 60 ans avec les mêmes délais courts et urgences à la sortie. Risque de compliquer encore plus la tâche.
53	Retour sur l'anticipation, sur la nécessité d'anticiper : avec le vieillissement les interventions sont de plus en plus importantes mais sont multiples et diverses. Il pourrait être bien que les samsha et les SAVS remplacent la partie éducative et de prévoir l'intervention des aides à domicile après 60 ans financées par l'APA. Des passages peuvent être quotidiens malgré des ressources faibles. Complémentarité, relais de remplacement.

- 54** L'expression de la volonté est le nœud. Le majeur protégé est au centre de la mesure et l'intervention prend en compte l'expression de sa volonté. Quand la personne est vieillissante avec une autonomie diminuante, on peut être interpellé à un moment ou à un autre par un partenaire qui va soulever la question de l'entrée en établissement. Si le majeur refuse, le mandataire n'a pas de pouvoir de contrainte. Il ne peut faire appel au juge que s'il y a mise en danger. Par contre il doit tout mettre en œuvre pour faciliter le maintien à domicile. Il le fait tant que possible. A partir du moment où ce n'est plus possible et qu'il y a la notion de mise en danger, il va solliciter une autorisation auprès du juge pour orienter vers une structure. Quand cela va à l'encontre de la volonté du majeur protégé, les relations se détériorent avec le mandataire. Dans ce cas, il serait bien que ce soit une tierce personne qui fasse cet effort.
- 55** Lors du vieillissement et relativement à la question du placement, le majeur protégé veut décider lui-même de son lieu de vie et pas son tuteur à sa place.
- 56** Le placement intervient en dernier recours
- 57** La mise en danger est subjective (exemple de la dame qui laissait décongeler sa viande sur son plan de travail).
- 58** Concernant la mise en danger au niveau santé : même en ayant plus de mal à bouger, il veut rester dans son logement. Notion de bien être : mise en place des interventions adéquates. Tant que la pers peut continuer à vivre chez elle, on la maintient au maximum à domicile. Quand cela nécessite trop de matériel ou que cela n'est plus possible financièrement alors le placement est organisé.
- 59** Pour le juge des tutelles ce qui est important c'est de tendre vers l'autonomie. Prévoir tout ce qui est possible, mais parfois il est bon de passer par l'expérimentation pour voir si le projet est viable ou non, quitte à reculer pour mieux rebondir après. Cela va permettre au curateur d'échanger régulièrement avec le juge et même de proposer d'autres pistes à suivre. Piste essai échec
- 60** Si on fait plus tôt certaines choses, c'est mieux, c'est plus facile après
- 61** Problématique de laisser seule une personne sans savoir comment il va mentalement. Si la personne est seule avec SAVS une fois par semaine, c'est difficile et très rapidement baisse du mental. Importance d'un bon suivi. La solitude est universelle ce qui pose problème c'est quand on n'a pas l'habitude d'être seul. Le problème est le fait d'être seul quand on n'a pas appris à l'être. Nécessité de continuer à être suivi ou anticiper.
- 62** anticipation : souvent une série de choix semble nécessaire et possible à la retraite, car l'âge est comme une date butoir obligeant à se poser une série de questions car il n'y a plus moyen de rester dans le logement. On envisage alors plusieurs possibilités dont une plus grande autonomie qu'on n'avait pas forcément envisagé avant. C'est ce qui interpelle. Prendre en compte la trajectoire de la personne et l'habitude de l'accompagnement jusque là. Ce qui est étonnant c'est l'âge de la retraite qui vient radicalement rappeler que l'on pourrait remettre en question le mode de fonctionnement qu'il a eu jusque là.

- 63** Attention au côté affectif des accompagnateurs à l'égard des personnes accompagnées. Il est important d'anticiper ça et de penser à passer le relais à des services plus compétents. La mission s'arrête à la sortie de l'ESAT et l'accompagnateur ne peut plus intervenir. Un jour les repères qu'ils ont dans l'établissement apportés par les accompagnateurs s'arrêtent. Fait partie de la mort dont on parlait plus tôt. Relations ou conseils s'arrêtent du jour au lendemain. Importance de pouvoir passer le relais et d'interpeller.
- 64** Piste de solutions : préparer les personnes en les faisant rencontrer des personnes autonomes pour échanger

REACTIONS NARRATRICE (2)

- 65** Ne pas formaliser pour s'ajuster à chacun
- 66** Trouve aussi anormal de fêter la retraite un mois plus tard. Cela n'a pas de sens. ESAT aurait du faire au moins un pot light en attendant une cérémonie plus officielle. On leur dit que le travail s'est important. Attitude incorrect. Un mois après est moins dans l'engouement et est revenu un mois après avec un changement d'atelier une nouvelle activité pour tout le monde, il n'était plus dans l'ambiance. Un mois avant aurait été plus judicieux, aurait moins choqué. Désacralise le travail. Ils ont en fait cumulé 2 départs en retraite.
- 67** Représentation que nous avons et celle des déficients intellectuels. Au sujet de la mort, prendre en compte la déficience intellectuelle dans les représentations. Peur que la brûlure fasse mal. Réaction de la personne après coup sans mesurer l'impact réel de la réponse donnée qui va dans son sens au départ. Prendre en compte la parole de la personne. On donne beaucoup d'info et le rétroactif vient après. L'impact réel n'est pas visible de suite. Difficile de réfléchir à sa place.
- 68** Est-ce qu'il allait travailler pour être à l'atelier ou pour boire avec les copains ? Content de ne pas travailler.
- 69** Il a eu un suivi psychologique qu'il a souhaité arrêter. Actuellement suivi neuropsychologue. Espace de parole avec les accompagnateurs et le centre social avec un côté informel qui est important. Beaucoup de choses sont dites quand on est en voiture avec eux.
- 70** Société immobilière à caractère social : ne connaît pas. Pourquoi pas
- 71** Côté positif du 5 heures du matin car seul moment où il peut les voir. Plus les voit le week-end. Energie positive. Lien maintenu.
- 72** DIPM : a été signé mais ne sait pas s'il a été revu
- 73** Structure intermédiaire : oui il y a un trou sur l'âge 55 – 60 ans
- 74** Expression de la volonté - apprécie la notion de mise en danger. En général les mandataires suivent ce que disent les structures car connaissent assez peu les personnes suivies.
- 75** Travail en partenariat : question de la représentation selon chacun.

- 76** Autonomie : qu'est-ce qu'on entend par autonomie ? Où met-on le curseur ? Ex : autonome quand on sait préparer des repas. Cela signifie donc que l'on n'est pas autonome lorsque l'on se contente de réchauffer des plats préparés ? Jusqu'où va la liberté ? quand est-on autonome ? Jusqu'où va la limite de l'autonomie ? Parfois barre super haute et souvent on ne leur laisse pas de marge de manœuvre. Ne pas confondre autonomie et indépendance. Attention aux grilles d'évaluation : oui / non.
- 77** Essai erreur. Institut est lié à l'évaluation interne externe. Au foyer beaucoup de personnes arrivent et progressent pendant 1 ou 2 ans puis après sont institutionnalisées, se complaisent et ne progressent plus vraiment. Tirer vers le haut en le faisant par anticipation. Si on ne fait pas par anticipation, après on ne fait plus.
- 78** Accompagnateur intervient 2 fois par semaine. Coûte cher quand on fait du un pour un, beaucoup de temps passé.
- 79** Faire attention à l'attachement. Ne pas créer de dépendance. Si trop de visite à domicile on crée une dépendance. Ne pas créer d'attachement. Le travail est fait pour que l'autre puisse un jour se passer de nous. Ne pas tout faire pour la personne. Si la personne sait faire, il faut la laisser faire. Importance de laisser faire pour aider à l'autonomie. C'est aussi à la personne de trouver seule des aides extérieures. (Faire comprendre à l'autre qu'il doit faire seul et ne pas se laisser porter par l'accompagnateur).
- 80** Faire attention à ne pas en faire trop quand on porte quelqu'un dans un projet. Ne pas mettre trop d'heures accompagnement. Risque d'en faire trop. Y-aller progressivement Importance du fonctionnement essais – erreurs.
- 81** Piège entre moniteur et relation car l'autre doit prendre soin, attention à prendre trop ou pas assez soin.

Retraite

Autonomie Mesure de Protection Judiciaire

Travail Protégé Participation

Vieillesse Handicap

ESAT

L'étude en quelques mots

Ce travail vise à affiner l'état des lieux de la participation des majeurs protégés, accueillis en établissements de travail protégé. Depuis la question plus large du vieillissement des personnes en situation de handicap, il interroge celle du passage à la retraite pour ces majeurs protégés.

La réalisation d'une Méthode d'Analyse en Groupe auprès de professionnels et de majeurs protégés avait donc pour objectif de repérer plus spécifiquement d'éventuels besoins liés à la protection juridique, au moment du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT. La question du parcours de vie, avec la retraite comme possible étape de ce parcours, est l'angle plus général sous lequel les réflexions ont été menées avec les participants. Deux travailleurs d'ESAT, en situation de déficience intellectuelle, ont d'ailleurs participé à l'intégralité des échanges.

Un résultat important est aussi que les possibilités existent de mobiliser un outil de recherche tel que la MAG pour travailler auprès de populations vulnérables, même quand cette vulnérabilité interpelle les dimensions cognitives et discursives du fonctionnement.



➔ Adresse

35, rue Boucher-de-Perthes
59044 Lille Cedex

➔ Contacts

Téléphone :
+33 3 20 14 42 42

Télécopie :
+33 3 20 14 43 00

