



**Master mention Santé Publique,
Parcours « Situations de handicap et
participation sociale »**

Promotion : **2020-2021**

Date du Jury : **Juin 2021**

Travailleurs d'ESAT et préparation à la retraite : une difficile mise en œuvre ?

*Enquête au sein de deux associations gestionnaires en
Meurthe-et-Moselle*

Fanny GARDEUX

Remerciements

Sous la direction de Noémie Rapegno, Directrice de mémoire, que je remercie pour ses conseils avisés et sa grande disponibilité tout au long du travail.

J'adresse mes sincères remerciements aux responsables de la promotion SHPS 2020-2021, Mmes Emmanuelle Fillion, Sylvie Moisdon-Chataigner et M. Marcel Calvez, mais aussi Mme Régine Mafféi, qui ont tout fait pour nous aider à avancer dans les meilleures conditions durant cette année particulière. Merci également à mes camarades de promotion pour les échanges constructifs, la bonne humeur et la motivation.

Je remercie M. Renaud Michel, Administrateur du Réseau d'Accompagnement des Personnes Handicapées vieillissantes de Meurthe-et-Moselle (RAPH54) et Directeur Général de l'Office d'Hygiène Sociale de Lorraine, pour m'avoir donné son accord pour faire ce master, et toutes les personnes rencontrées pour ce travail de recherche, professionnels et usagers du secteur médico-social, pour m'avoir accordé leur temps et leur confiance.

Merci à mes collègues du RAPH54, de l'Ecole de la Vie Autonome et de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lorraine-Champagne-Ardenne, ainsi qu'aux personnes accompagnées, résidants et étudiants, pour leur compréhension et leur patience durant cette année, et particulièrement à M. Pierre Schneider, maître de stage, pour sa confiance et sa disponibilité tout au long du chemin.

Enfin, un grand merci à mes proches, famille et amis, pour leur patience, et encore plus à Emilien, mon conjoint, pour son soutien sans faille, cette année comme depuis le début.

Sommaire

Introduction	1
1. Méthodologie de l'enquête	7
1.1 La définition d'une question de recherche	7
1.2 L'enquête auprès des personnes directement concernées.....	8
1.3 Une nécessité de prendre en compte une diversité d'acteurs.....	12
1.4 Limites de l'enquête	16
2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap.....	19
2.1 La montée en puissance d'un problème public.....	19
2.2 Une population aux contours difficiles à définir.....	23
2.3 Le vieillissement : facteur de risque de rupture de parcours ?.....	27
2.4 Les solutions proposées aux personnes handicapées avançant en âge.....	29
2.4.1 L'inadaptation de l'hébergement en structure pour personnes âgées.....	29
2.4.2 Le maintien à domicile vu comme facteur d'isolement.....	30
2.4.3 L'émergence de solutions alternatives	32
3 Les spécificités de la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT	35
3.1 L'ESAT : établissement médico-social ou lieu de travail ?.....	35
3.1.1 Le cadre législatif	35
3.1.2 L'ESAT : un lieu de travail ?	36
3.1.3 L'ESAT : lieu d'accompagnement en évolution	40
3.2 La retraite : période charnière dans le parcours des personnes	43
3.2.1 Les conséquences de la retraite.....	43
3.2.2 Préparer la fin de l'activité professionnelle	45
3.2.3 Les démarches pour faire valoir ses droits à la retraite.....	47
4 L'implication des travailleurs d'ESAT dans la préparation de la retraite	51
4.1 Une difficulté à participer à la préparation de la retraite.....	51
4.2 Les représentations de la retraite et leur impact sur sa préparation.....	58
5 Le rôle des professionnels des ESAT et des associations gestionnaires.....	64
5.1 L'importante place du secteur médico-social.....	64

5.2	La nécessité de travailler en réseau	68
5.2.1	Une réflexion sur le temps libre	68
5.2.2	Une attention particulière à la santé.....	71
5.3	La valorisation de la participation des personnes.....	73
	Conclusion.....	77
	Bibliographie.....	81
	Liste des tableaux.....	94
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé
AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Agence Régionale de Santé
ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT : Centre d'Aide par le Travail
CCAH : Comité national Coordination Action Handicap
CD : Conseil Départemental
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIDPH : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique
CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNRACL : Caisse Nationale de Retraites des Agents des Collectivités Locales
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CREDOC : Centre de Recherche pour l'ÉtuDe et l'Observation des Conditions de vie
CVS : Conseil de la Vie Sociale
DDASS : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale
EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EIG : Estimation Indicative Globale
ESAT : Etablissement ou Service d'Aide par le Travail
EA : Entreprise Adaptée
EAP : Educateur d'Accompagnement Professionnel
ESMS : Etablissement ou Service Médico-Social
FALC : Facile A Lire et à Comprendre
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé
FESAT : Foyer d'hébergement pour travailleurs ESAT

FH : Foyer d'Hébergement
FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
FO : Foyer Occupationnel
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle
HAS : Haute Autorité de Santé
HID : Handicaps Incapacités Dépendance
IGAS : Inspection Générale de l'Action Sociale
IME : Institut Médico-Educatif
IMPro : Institut Médico-Professionnel
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IReSP : Institut de Recherche en Santé Publique
IRTS : Institut Régional de Travail Social
MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OETH : Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONU : Organisation des Nations Unies
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PHAA : Personne Handicapée Avancant en Age
PHV : Personne Handicapée Vieillissante
PME : Petite et Moyenne Entreprise
RAPH54 : Réseau d'Accompagnement des Personnes Handicapées vieillissantes de Meurthe-et-Moselle
RBPP : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SS : Service Social
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
UNAPEI : Union Nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
WHO : World Health Organization

Introduction

Le secteur médico-social représente environ 35 000 structures et accompagne plus de 3 millions de personnes (DGCS, 2010). Ce secteur se transforme particulièrement depuis les deux dernières décennies. La conception du handicap évolue, les personnes sont aujourd'hui reconnues comme étant des sujets de droits, pleinement actrices de leur projet de vie. La France s'inscrit progressivement dans une logique de parcours des personnes, d'autant plus après la ratification de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) et la diffusion du modèle social au niveau international. Parallèlement, la population vieillit. En France comme dans l'ensemble de l'Europe, les plus de 65 ans représentent environ 20% de la population et ne cesseront d'augmenter dans les prochaines décennies (Insee, 2020). Suivant les mêmes courbes que la population générale, les personnes en situation de handicap sont également concernées : le nombre de personnes handicapées vieillissantes augmente considérablement. Les chiffres sont impressionnants : par exemple, en Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT), la part des 50 ans et plus a grandement augmenté : d'environ 5% en 1995 (ANESM, 2018, p. 4), elle atteint 21% en 2014 (Bergeron & Eideliman, 2018).

L'allongement de l'espérance de vie représente une évolution majeure mais impose également des changements, des adaptations du secteur médico-social et de nouvelles réflexions. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap interpelle particulièrement lors du passage des 60 ans, qui fait basculer la personne du secteur « handicap » au secteur « autonomie », ce qui peut avoir de lourdes conséquences pour les personnes directement concernées.

Cela amène à réfléchir à ce qu'on entend par « personne handicapée vieillissante (PHV) », mais aussi, nécessairement, à l'accompagnement proposé à ces personnes. Cela constitue aussi une nouvelle problématique, notamment du fait du système de catégorisation mis en place dans les politiques publiques : ces personnes doivent-elle être accompagnées par le secteur handicap ou le secteur gérontologique ? Si cette question se pose en l'état, c'est qu'elle vient bousculer les pratiques et la différenciation entre ces deux secteurs.

Pour répondre à cette problématique nouvelle, le département de Meurthe-et-Moselle (54) a lancé, au début des années 2000, un appel à projets sur le vieillissement des personnes handicapées. Plusieurs associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ainsi qu'une structure publique d'accompagnement social y ont répondu. Elles se sont associées pour créer un dispositif nouveau : le Réseau d'Accompagnement des Personnes Handicapées vieillissantes de Meurthe-et-Moselle (RAPH54). Ce dispositif, conscient de la particularité du public à accompagner, a fait le choix de mutualiser les compétences de chacun de ses membres pour répondre à des situations souvent complexes, sous la forme d'un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

(GCSMS). La première convention a été signée en 2012. Ce réseau est aujourd'hui constitué de six acteurs majeurs du secteur social et médico-social du département de Meurthe-et-Moselle et possède un agrément de Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) qui intervient pour des personnes de 55 ans et plus.

Le RAPH54 a été conforté dans le Schéma Départemental 2017-2021, dans sa fiche-action n°25 : « *enrichir la palette des réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes* » (Conseil Départemental 54, 2017), dans une logique de construction des « *réponses les plus adéquates, en mobilisant les ressources existantes du territoire et les compétences transversales des professionnels* » (Conseil Départemental 54, 2017, p. 76). En ce sens, les professionnels intervenant pour le Réseau sont de plusieurs corps de métier : travailleurs sociaux, médecin, ergothérapeute, etc. Tous mettent en commun leurs compétences et expertise, et interagissent avec de nombreux partenaires pour accompagner des personnes, sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), à une période clé de la vie des personnes accompagnées, aux changements nombreux.

L'agrément du SAVS du RAPH54, à hauteur de 75 personnes, lui permet d'accompagner une file active annuelle d'une centaine de personnes sur l'entièreté du département. Les rapports d'activité montrent une augmentation constante du nombre d'orientations émanant de la CDAPH vers le RAPH54. Au-delà de la reconnaissance du service par les différents orienteurs, cette augmentation sur un temps relativement court peut être reliée au vieillissement de la population handicapée et aux difficultés rencontrées lors du passage d'une « catégorie » d'action sociale à une autre. En effet, les rapports d'activité du SAVS montrent une prévalence importante des accompagnements pour les personnes ayant entre 55 et 65 ans (86 personnes en 2020, sur les 108 personnes apparaissant sur la file active, bien qu'il n'y ait aucune limite d'âge supérieure fixée pour les accompagnements). Les personnes accompagnées vivent dans leur propre logement ou au domicile familial et risquent une rupture de parcours du fait de problématiques médicales ou sociales s'accroissant à cette période de la vie. Le profil des personnes accompagnées varie mais les axes de travail restent, de manière récurrente, la lutte contre l'isolement, la recherche de solutions pour un maintien à domicile et la « préparation de l'avenir ». En effet, l'avancée en âge vient ajouter de nouvelles problématiques à celles initiées par le handicap : problèmes de santé, retraite, vieillissement des aidants, deuils, déménagement, etc.

Nous coordonnons le RAPH54 depuis trois ans. Nous y avons découvert la richesse du travail en réseau mais aussi la complexité à coordonner les acteurs gravitant autour des personnes, tant dans leur cercle familial que dans les professionnels avec des regards, des synergies et des objectifs différents.

C'est dans ce contexte que nous avons intégré le Master « Situations de Handicap et Participation Sociale ». Le programme de formation et les différentes interventions ont alors renforcé la question de la participation des personnes handicapées vieillissantes à l'accompagnement qui peut leur être proposé. Il nous faut en effet distinguer le temps institutionnel, politique, des annonces, des projets, et le temps des personnes (Scelles et al., 2016) : ces personnes ont d'abord été « protégées » avant d'être « actrices » de leur projet de vie, « handicapées » avant le changement de paradigme produit par la « situation de handicap », formalisée seulement en 2005 en France.

La revue de littérature effectuée a fait émerger la question de la retraite des personnes travaillant en ESAT, d'autant que ces personnes apparaissent régulièrement dans les orientations de la CDAPH vers le RAPH54 : après leur départ en retraite, leur parcours se complexifie du fait de la perte d'autonomie de leurs parents ou par un isolement marqué. En effet, les données recueillies dans la littérature grise, émanant principalement du RAPH54, notamment des rapports d'activité, des recueils de données et des fiches de liaison des personnes accompagnées par le SAVS, laissent apparaître des pistes de travail possibles afin de faciliter le parcours des personnes. Ces documents dressent le profil du public accompagné par le SAVS : personnes vivant au domicile familial ou dans leur propre logement, retraitées d'ESAT, du milieu ordinaire ou n'ayant jamais eu d'activité, ayant pour certaines déjà été accompagnées à un moment de leur vie par le secteur spécialisé. Parmi celles-ci, reviennent particulièrement des personnes ayant travaillé en ESAT, qui représentent six personnes sur les 40 orientations vers le SAVS en 2020. Les axes de travail mentionnés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) montrent des besoins non couverts pour ces personnes, nécessitant par la suite une orientation en SAVS. C'est cette piste que nous avons choisi d'explorer.

Afin d'ouvrir notre champ de réflexion, nous avons mené trois entretiens exploratoires, en janvier 2021, auprès de professionnels du secteur médico-social exerçant en ESAT et en foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés. Ces entretiens ont laissé entrevoir une vision assez négative de l'avenir et de la situation de ces personnes. En effet, les personnes interrogées ont évoqué en premier lieu un « *manque de solutions* », un « *manque d'inclusion* », des « *accompagnements compliqués* ». La question du passage entre la période de travail et celle de la retraite des personnes travaillant en ESAT est chaque fois revenue dans les propos des personnes rencontrées, particulièrement via un « *manque de préparation* », ce qui nous a conduit à poser la question de l'organisation de cette transition. Comment se prépare la retraite des personnes travaillant en ESAT ? Comment des individus qui ont été potentiellement accompagnés par le secteur médico-social pendant des années, avec un fonctionnement particulier, catégoriel, vivent-ils les

changements dans leur vie ? Les imaginent-ils ? Y participent-ils ? Les subissent-ils ou y adhèrent-ils ? Comment sont-ils acteurs de leur parcours ?

Nous faisons l'hypothèse, néanmoins, du fait de leur handicap et parce que certaines ont évolué en institution depuis des années, qu'elles peuvent avoir des difficultés à se projeter dans l'avenir.

Pour répondre à ces questions, nous appuyant sur la revue de littérature et les entretiens exploratoires, nous avons posé deux hypothèses de travail, relatives à la participation des personnes et à la question de la préparation :

- Les personnes ont des difficultés à se projeter dans leur vie après l'ESAT
- Les personnes bénéficient d'un accompagnement à la retraite au sein de l'ESAT

Pour explorer efficacement ces questions dans les contraintes imposées par un travail universitaire, il a été nécessaire de délimiter un périmètre d'enquête.

Pour ce faire, nous avons tenu compte des documents à notre disposition mais aussi des interlocuteurs que nous pouvions solliciter : Etablissements ou Services Médico-Sociaux (ESMS) et particulièrement SAVS, dont l'autorité de tutelle est le Conseil Départemental. D'après ces données, le périmètre géographique de la Meurthe-et-Moselle nous est apparu pertinent pour poursuivre notre étude.

Sur le territoire, deux associations gestionnaires d'ESAT sont particulièrement implantées et, aussi, reconnues pour leur accompagnement des personnes ayant un handicap mental, qui représentent plus de 80% des agréments des ESAT en France. En effet, en France, plus de la moitié des places en ESAT agréées concerne des personnes ayant une déficience intellectuelle (53,8%), et 32,8% des places sont consacrées à l'accueil de personnes ayant une déficience intellectuelle et un handicap psychique (ANESM, 2018). A elles deux, ces associations comptent une dizaine d'ESAT pour plus de 1500 places sur la Meurthe-et-Moselle, soit la quasi-totalité de l'offre disponible¹ sur le département.

Avec pour objectif d'obtenir une diversité dans les réponses, ainsi qu'une plus grande représentativité, nous avons fait le choix d'enquêter au sein de ces deux associations, qui sont toutes deux membres du RAPH54.

Dans cette même optique, pour permettre plus de diversité et éviter le biais induit par l'approche par une seule équipe encadrante, nous avons enquêté sur plusieurs établissements, auprès de professionnels, acteurs clés de la préparation de la retraite des personnes et, bien sûr, des personnes elles-mêmes, les premières concernées.

La question de la place des personnes handicapées vieillissantes est à l'agenda des politiques publiques depuis une vingtaine d'années. Par l'augmentation continue du nombre

¹ A savoir, en avril 2021, 1613 places référencées sur le site internet du Conseil Départemental 54

des personnes handicapées vieillissantes accompagnées, elle s'impose au secteur médico-social. Celui-ci s'empare activement de cette problématique : elle est inscrite dans le projet associatif des associations au sein desquelles nous avons mené notre enquête. De plus, des groupes de travail inter-associatifs se montent au niveau régional, signe de l'ampleur de la question. Enfin, le RAPH54 est également sollicité régulièrement par des interlocuteurs de toute la France cherchant à adapter et compléter leur offre de service auprès de ce public spécifique. Notre analyse vise à apporter un support à ces réflexions et à révéler des pistes de travail concernant la préparation à la retraite des personnes travaillant en ESAT, afin d'anticiper au mieux cette période complexe de la vie.

Notre démarche a pour ambition d'intégrer la complémentarité des regards et des approches, en s'appuyant sur les personnes qui, par leur expérience, par leur carrière, ont développé une certaine expertise (Calvez, 1994). En effet, chacun est « *porteur de sa propre représentation du problème* » ; il nous incombe donc de « *trouver un compromis sur la manière de « lire » ce problème et de le résoudre* » (Guyot, 2017, p. 2).

Nous interrogeons la préparation à la retraite des personnes travaillant en ESAT, en amont de cette transition. Par les acteurs sollicités, certaines questions resteront non prises en compte, comme celle du ressenti des personnes une fois retraitées.

Dans une première partie, nous expliquerons la méthodologie choisie pour cette enquête. Ensuite, afin de clarifier les notions employées, nous aborderons la question du vieillissement des personnes handicapées, de son inscription à l'agenda des politiques publiques et nous expliquerons ce qui est entendu par « personne handicapée vieillissante ». Nous nous intéresserons ensuite à la particularité du travail en ESAT et des implications de la retraite des personnes y travaillant. Enfin, notre analyse portera sur la participation des différents acteurs à la préparation de la retraite des travailleurs ESAT, processus individuel inclus dans une dimension collective. Nous identifierons des axes de travail pour faciliter cette transition importante de la vie des personnes, avant de conclure notre travail.

1. Méthodologie de l'enquête

1.1 La définition d'une question de recherche

Il faut d'abord « se préparer à faire enquête » (Hinault et al., 2019, Chapitre 2) : choisir les pistes à explorer, définir une méthode pour traiter la question, réfléchir aux personnes à contacter, selon quelles modalités... en tenant compte des contraintes matérielles et temporelles inhérentes au cadre professionnel dans lequel cette enquête s'insère.

Nous nous intéressons à la question du vieillissement des personnes travaillant en ESAT. Sur ce sujet, il faut recueillir des informations, approfondir la thématique, par un état de l'art, étape inéluctable afin de définir un cadre et un contexte à notre problématique. Nos recherches bibliographiques portent sur la littérature relative à l'accompagnement médico-social et particulièrement celui proposé en ESAT, sur le vieillissement et particulièrement sur celui des personnes handicapées, mais aussi sur les périodes de transition en général.

Compte-tenu de notre terrain de stage, le RAPH54, et des données apportées par la littérature, il nous a semblé pertinent de réaliser des entretiens exploratoires auprès de professionnels du secteur médico-social exerçant en ESAT et en foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, pour « *découvrir quelque chose, en ramener des idées nouvelles* » (Hinault et al., 2019, p. 50). Cela nous permet d'ouvrir des pistes de travail, allant au-delà de ce que nous pensions au départ (Van Campenhout et al., 2020).

Ces entretiens, au nombre de trois, sont réalisés dans des établissements publics accompagnant principalement des personnes ayant une déficience intellectuelle. La première personne sollicitée, chef de service de foyers d'hébergement et membre actif du RAPH54, a participé à la transformation de places de foyer d'hébergement en places pour « personnes handicapées vieillissantes » au sein de son association ; les deux autres personnes sont respectivement chef de service et éducateur dans des ESAT différents mais de la même association. L'objectif de ces entretiens exploratoires est double : au-delà de se familiariser avec l'expérience de l'entretien comme processus, il est aussi d'élargir notre compréhension du problème et de recueillir du matériau pour alimenter notre réflexion (Hinault et al., 2019). Cette première étape nous conduit à interroger la préparation de la retraite des individus travaillant en ESAT et la participation des personnes à cette étape-clé de leur vie.

Pour explorer efficacement cette question dans les contraintes imposées par un travail universitaire, il a été nécessaire de délimiter un périmètre d'enquête.

1.2 L'enquête auprès des personnes directement concernées

Il nous paraît essentiel de nous entretenir avec des travailleurs ESAT à l'approche de leur retraite. D'abord, ils sont « directement concernés » et sont donc les premiers acteurs de la préparation de leur propre retraite. Alors, nous posons plusieurs questions pour préciser notre question de recherche (cf Annexe 1 : guide d'entretien pour les travailleurs ESAT), auxquelles seules les personnes directement concernées ont les réponses (Monin, 2019). Alors, comme nous orientons notre recherche sur les travailleurs ESAT et que, selon les chiffres, plus de 80% d'entre eux ont une déficience intellectuelle, nous adaptons nos outils et supports pour les rendre accessibles.

Les informations que nous souhaitons obtenir étant qualitatives et d'ordre assez intime, nous nous orientons sur des entretiens individuels. Nous devons faire attention à laisser la personne libre de son discours et d'exprimer ce qui lui paraît important, avec pour objectif sa pleine expression. Pour autant, cadrer l'exposé est nécessaire ; nous optons donc pour des entretiens semi-directifs. De même, il est primordial d'apporter une information libre et éclairée concernant la participation des personnes sollicitées, la préservation de leur anonymat et la possibilité de refuser de répondre à certaines questions. Pour cela, nous élaborons un document remis à chaque personne au début des entretiens, lu avec elle pour s'assurer de sa compréhension. La lecture commune du document nous permet également d'évaluer le niveau d'accès à l'écrit de nos interlocuteurs. Ce document (cf Annexe 2 : document explicatif pour les travailleurs ESAT), rédigé en suivant les préconisations du Facile A Lire et à Comprendre (FALC), a été testé au préalable auprès de personnes ayant le même profil.

« Personne ne peut, à la place des usagers, avoir un point de vue sur ce qui est fait pour eux » (É. Donnet-Descartes & Dujardin, 2012, p. 2). Nous serons donc vigilante à faire respecter la voix des personnes rencontrées. Nous interrogeons la représentation du futur, nous devons donc sélectionner pour l'étude des personnes ayant la capacité de se projeter dans le temps. De plus, la question de l'avenir pouvant être délicate, potentiellement source d'angoisse, une vigilance particulière est nécessaire pour ne pas mettre à défaut les personnes. Dans ce sens, et pour comprendre comment la retraite est abordée avec les personnes, il nous paraît essentiel de sélectionner des travailleurs pour qui la retraite a déjà été abordée avec l'équipe de l'ESAT. Nous faisons donc le choix de solliciter un professionnel pour présenter notre enquête aux travailleurs ESAT et de nous entretenir ensuite avec les personnes volontaires. Ce critère d'inclusion nous permet aussi de comparer ce qui est entendu par « préparation » chez les professionnels et les usagers.

Il ne nous paraît pas nécessaire d'exclure des personnes bénéficiant d'une mesure juridique de protection des majeurs. La question de la retraite ayant un impact différent si la personne vit à domicile, en famille ou en foyer, nous souhaitons explorer ces trois

possibilités. La question de l'âge se pose : théoriquement, une personne handicapée peut prendre sa retraite à partir de 55 ans, nous fixons donc cet âge comme limite inférieure pour connaître ce qui peut motiver, ou non, le maintien en emploi. Le recours au travail à temps partiel étant évoqué dans la littérature comme facteur de préparation à la retraite (Zribi, 2012a), nous interrogeons des personnes quel que soit leur temps de travail, pour explorer le recours à cette organisation dans la pratique, et son impact sur la préparation à la retraite.

Nous définissons alors des critères d'inclusion et d'exclusion pour notre enquête :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Travailleur ESAT, à temps plein ou partiel	Refus de la personne d'aborder le sujet
Pour qui la question de la retraite a été abordée avec l'ESAT	Moins de 55 ans
Volontaire pour aborder le sujet	
Ayant ou non une mesure de protection	
Vivant à domicile, en famille ou en foyer	

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour les travailleurs d'ESAT – enquête 2021

Les différents critères d'inclusion visent à permettre d'avoir suffisamment de matière pour se baser sur des expériences personnelles pour aller vers la globalité. Cette enquête ne peut être pleinement représentative des situations des travailleurs d'ESAT à l'approche de leur retraite (Giraud et al., 2014) ; pour autant nous visons à l'aborder dans une « *dimension compréhensive et contextualisée* » (Hinault et al., 2019, p. 78). L'hétérogénéité de profils rencontrés permet une diversité de réponses, les problématiques des personnes vivant en foyer d'hébergement pouvant grandement différer de celles des personnes vivant à leur domicile, et les personnes à temps partiel ayant peut-être davantage préparé leur temps de « non-travail ».

Par ailleurs, l'ESAT étant un établissement médico-social, un temps est normalement prévu pour l'accompagnement médico-social. Avec l'accord de chaque directeur d'établissement, nous privilégions les entretiens au sein de l'ESAT, dans une salle fermée permettant le respect de la confidentialité, afin de ne pas impacter sur le temps libre des personnes concernées et favoriser un sentiment de confiance. Dans le cas où cette option est problématique pour les personnes ou pour l'ESAT, nous proposons d'organiser les rencontres dans un autre lieu de leur choix, avec cependant les limites induites par les restrictions sanitaires actuelles.

Nous interrogeons au total 14 personnes, sur cinq ESAT portés par deux associations gestionnaires, dont le profil est recensé dans le tableau suivant.

	ESAT	Date de la retraite	Temps de travail	Age	MJPM	Lieu d'habitation	Modalités d'entretien
Monsieur A	Asso1 ESAT1	Janvier 2022	50%	61	Curatelle professionnelle	Logement personnel seul	Seul, à l'ESAT
Monsieur B	Asso1 ESAT1	Octobre 2021	100%	61	Sans	Logement personnel seul	Seul, à l'ESAT
Monsieur C	Asso1 ESAT1	2023	80%	59	Curatelle professionnelle	Logement personnel seul	Seul, à l'ESAT
Monsieur D	Asso1 ESAT2	2023	70%	60	Sans	Logement personnel en couple	Seul, à l'ESAT
Monsieur E	Asso1 ESAT2	Décembre 2022	100%	60	Sans	Logement personnel seul	Seul, à l'ESAT
Madame F	Asso1 ESAT3	?	100%	60	Curatelle professionnelle	Asso1Foyer1	Avec l'éducateur
Madame G	Asso1 ESAT3	Avril 2021 : démission	Arrêt maladie depuis 07/2020	57	Curatelle professionnelle	Asso1Foyer1	Avec l'éducateur
Monsieur H	Asso2 ESAT1	?	100%	56	Sans	Logement familial	Seul, à l'ESAT
Madame I	Asso2 ESAT1	?	100%	56	Tutelle professionnelle	Asso2Foyer1	Seul, à l'ESAT
Monsieur J	Asso2 ESAT2	Selon place EHPAD	80%	61	Curatelle familiale	Asso2Foyer2	A deux, avec Mme H, à l'ESAT
Monsieur K	Asso2 ESAT2	Selon place EHPAD	80%	61	Curatelle familiale	Asso2Foyer2	A deux, avec Mme G, à l'ESAT
Monsieur L	Asso2 ESAT3	Selon hébergement	60%	61	Tutelle professionnelle	Asso2Foyer1	Seul, à l'ESAT
Madame M	Asso2 ESAT3	Juin 2021	50%	61	Tutelle professionnelle	Logement personne en couple	Seul, à l'ESAT
Madame N	Asso2 ESAT3	?	100%	60	Tutelle familiale	Logement familial	Seul, à l'ESAT

Tableau 2 : Profil des travailleurs d'ESAT rencontrés

Concernant leur lieu de vie, les proportions sont les mêmes dans les ESAT de l'étude qu'au niveau national (Bergeron & Eideliman, 2018), avec une répartition équitable entre le logement familial, le domicile personnel et le foyer. Le profil des répondants à notre enquête diffère de ces proportions avec une sous-représentation des personnes vivant chez leurs parents. Outre le fait de réduire les possibilités d'exploration, cela amène à une question supplémentaire : ces personnes se sont-elles moins portées volontaires, leur a-t-on moins proposé de participer aux échanges, ou y a-t-il une autre raison explicative ? Quoi qu'il en soit, notre analyse porte sur les données que nous avons récoltées.

Dans les associations, les travailleurs d'ESAT sont, selon les établissements, nommés « ouvriers », « usagers » ou « adultes ». Nous faisons le choix, pour cette restitution et après avoir demandé leur avis aux personnes interrogées, de les nommer « travailleurs » afin d'appuyer sur cette notion importante pour eux.

Il est par ailleurs nécessaire, en se rappelant l'historique des évolutions du secteur médico-social, d'avoir en tête que les personnes proches de la retraite ont pu être accompagnées par l'institution depuis leur enfance, leur parcours a donc pu être forgé par celle-ci. Dans ce cas, quels besoins des personnes qui ont été socialisées dans un univers protégé sont-elles en capacité de formuler ? Il nous semble alors intéressant d'interroger les interactions avec les professionnels, la participation dans le sens de « prendre part » à une action commune.

En effet, la préparation de la retraite des travailleurs d'ESAT se produit dans un système, dans une organisation ; elle nécessite un partage par « *l'expression de chacun des membres de ses perceptions et de ses interprétations de la situation* » (Gautier, 2012, p. 193). Se pose alors la question de définir les personnes gravitant autour des travailleurs d'ESAT et étant susceptibles de les accompagner dans la préparation à la retraite. Nous partons du postulat que l'ESAT, lieu de travail mais aussi lieu d'accompagnement, participe à la préparation à la retraite des personnes. Nous faisons donc le choix de privilégier les professionnels intervenant en ESAT, en complément des entretiens réalisés auprès des travailleurs : comment perçoivent-ils la situation ? Comment préparent-ils la retraite des travailleurs d'ESAT ? Quels sont les freins, obstacles rencontrés dans l'accompagnement ? Quelles sont les solutions proposées, envisagées ? Vers qui se tournent ces professionnels pour trouver des réponses ?

Nous souhaitons échanger avec au moins un professionnel accompagnant chaque personne en situation de handicap interrogée. Les entretiens peuvent se faire à peu de distance, mais nous privilégions deux temps distincts pour permettre une libre parole à chacun.

1.3 Une nécessité de prendre en compte une diversité d'acteurs

Comme nous l'avons expliqué, nous privilégions en premier lieu des professionnels intervenant en ESAT mais, dans une perspective d'ouverture, nous ouvrons également les entretiens à des professionnels d'autres services, comme de l'hébergement ou de service social, et à plusieurs corps de métier, le but étant d'avoir des regards différents sur les problématiques.

L'objectif est d'explorer comment s'articule la préparation à la retraite, comment les choix et les orientations sont faits. Nous interrogeons l'adéquation entre les besoins et attentes exprimés par les personnes, ce qui peut en être entendu et compris par les professionnels les accompagnant, et sa traduction dans les faits. Cela permet d'identifier les obstacles à une participation pleine et entière, ou au contraire les points facilitateurs, pour avoir plusieurs facettes de chaque situation.

Les ESAT faisant partie de deux associations gestionnaires, nous sollicitons au sein de chacune des interlocuteurs de différents niveaux hiérarchiques et de différents corps de métiers.

Le fonctionnement des deux associations étant différent, nous nous adaptons aux pratiques de chacune pour aller à la rencontre des travailleurs et des professionnels. Les organisations associatives étant différentes, nous sommes amenée, pour l'étude et nos autres missions, à être en relation avec des moniteurs d'atelier, chargés d'insertion, mandataires judiciaires, assistants de service sociaux, directeurs d'ESAT, de SAVS, directeurs de pôle, d'associations gestionnaires, etc.

Les entretiens au sein des associations sont répertoriés dans les tableaux suivants :

	Etablissement	Métier	Relation avec	Intérêt de la rencontre	Date d'échange	Modalités d'échange
PA	FESAT	Chef de service	/	Entretien exploratoire + contacts Asso1	18/01/21	Entretien à son bureau, 1h15
PB	ESAT1 Asso1	Chef de service ESAT	Mrs A, B, C, D, E	Entretien exploratoire	21/01/21	Entretien à l'ESAT, 1h30
PC	ESAT Asso1	Educateur d'accompagnement professionnel (EAP)	Mmes F, G	Entretien exploratoire	26/01/21	Entretien à l'ESAT, 1h15
PD	ESAT1 Asso1	Psychologue	Mrs A, B, C, D, E, F	Présentation étude pour recrutement travailleurs	28/01/21	Entretien à l'ESAT, 30 minutes
PE	FESAT+ESAT+ FAS Asso1	Psychologue	Mmes F, G	Retour global perception usagers	10/02/21	Entretien téléphonique, 30 minutes
PF	SARPA	Educateur	/	Missions SARPA + Retour d'expérience	01/03/21	Entretien téléphonique, 30 minutes
PG	ESAT Asso1	Moniteur d'atelier remplaçant	Mrs A, B, C	Organisation interne ESAT	01/03/21	Entretien à l'ESAT, 35 minutes
PH	ESAT Asso1	Moniteur d'atelier	Mrs D, E	Organisation interne ESAT	01/03/21	Entretien à l'ESAT, 1 heure
PI	Service « délégués à la protection des majeurs » Asso1	MJPM	Mme F	Démarches retraite, lien MJPM- personne protégée	19/04/21	Entretien à son bureau, 2 heures

Tableau 3 : Professionnels rencontrés dans l'Association 1

	Etablissement	Métier	Relation avec	Intérêt de la rencontre	Date échange	Modalités d'échange
PZ	Asso2	Chef de pôle hébergement et services	/	Organisation Asso2 + contacts	11/02	Entretien à son bureau, 1h15
PY	Asso2	Chef de service SAVS+service social	/	Organisation, communication intra-associative et recours SS/SAVS	25/02	1h30
PX	Asso2	Directeur pôle travail	/	Politique associative retraite ESAT	18/03	Entretien à son bureau, 1h30
PW	ESAT Asso2	Directeur ESAT	Mrs J, K	Fonctionnement ESAT + problématique vieillissement	24/03	Entretien à son bureau, 2h
PV	ESAT Asso2	Chef de service ESAT	Mrs L, M, N	Fonctionnement ESAT + question retraite	06/04	Entretien à l'ESAT, 2h30
PU	ESAT Asso2	Conseiller technique	Mrs G, H, I, J, K	Accompagnement projet des travailleurs ESAT	09/04	Entretien à l'ESAT, 2h15
PT	FESAT Asso2	Directeur FESAT	Mrs J, K	Participation FESAT, projet associatif, communication FESAT/ESAT/SAVS	13/04	Entretien au foyer, 2h
PS & PR	Service social Asso2	Assistants de service social	Mrs K, M	Démarches retraite, lien ESAT/SS	15/04	Entretien à leur bureau, 1h45
PP	ESAT Asso2	Chef de service ESAT	/	Démarches mises en place	28/04	Entretien à l'ESAT, 2h

Tableau 4 : Professionnels rencontrés dans l'Association 2

Enquêter dans deux organisations différentes nécessite d'analyser, décoder les rapports d'influence et enjeux se jouant dans chacune des associations. Dans chacune, nous identifions un interlocuteur ressource auquel nous présentons une première fois notre sujet d'étude. Celui-ci nous permet de prendre attache pour avancer dans notre enquête, jusqu'aux personnes auxquelles nous avons pensé initialement. Cela explique les « vagues » temporelles d'entretiens, un entretien pouvant conduire à plusieurs autres. Cela s'illustre aussi par un nombre relativement conséquent de contacts et de rencontres, auprès de personnes de corps de métiers et de niveaux hiérarchiques différents. Elle nous permet d'avoir une vision plus systémique, aidant à la compréhension des organisations en question (Crepin, 2007).

Pouvoir introduire des analogies ou des comparaisons à partir de notre expérience professionnelle et des entretiens préalables permet d'enrichir les échanges avec les personnes rencontrées (Hinault et al., 2019). En témoignent les durées des entretiens, de plus en plus longues au fur et à mesure de l'avancement de l'étude : les premiers durent environ une heure, les derniers plus de deux heures ; les informations recueillies sont également plus précises, plus détaillées.

Notre objectif est d'avoir une vision plus exhaustive des possibilités de préparation à la retraite pour appréhender les politiques associatives et réflexions sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. Nous sollicitons également les autorités de contrôle et de financement : Agence Régionale de Santé (ARS) et Conseil Départemental. Une rencontre est organisée à la Direction de l'Autonomie avec le Responsable de l'action médico-sociale. Cela n'a en revanche pas été possible avec l'ARS, autorité de tutelle des ESAT, compte-tenu de la crise sanitaire.

La retraite signifie la liquidation de ses droits et se traduit en termes financiers, il est donc nécessaire d'avoir un lien avec la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT), nous nous renseignons donc en parallèle auprès de cet organisme. De même, les personnes de 60 ans et plus intègrent le secteur gérontologique, elles peuvent bénéficier des dispositifs pour personnes âgées ; afin de compléter nos propos, nous prenons donc des renseignements auprès d'organismes et associations pour personnes âgées. Nous sollicitons également des dispositifs relevant du droit commun, et particulièrement la CARSAT et les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) du Département, respectivement pour connaître les modalités pratiques de préparation à la retraite et ce qui pouvait être mis en place sur le territoire, et les possibilités d'accompagnement proposées pour les travailleurs au niveau de l'information.

Chaque entretien est préparé avec un guide d'entretien, basé sur des informations récoltées au préalable et avec les thématiques à aborder, en réfléchissant au rythme à donner selon la disponibilité de nos interlocuteurs. Ce guide a évolué au fil des rencontres et de notre propre cheminement, mais il a également été aménagé en fonction des personnes rencontrées et de leur place dans les associations (Hinault et al., 2019, p. 91). Pendant l'entretien, nous avons recours à une prise de notes, complétée quand cela est possible d'un enregistrement. A l'issue, nous relisons et complétons nos notes dans un carnet de bord, en y notant également nos impressions, manière de verbaliser nos observations mais aussi de tenir compte de la subjectivité de notre propre activité, pour gagner en pertinence (Villemain & Lévêque, 2018). Nous y consignons également les échanges ayant eu lieu sur le « pas de la porte », plus informels mais à ne pas négliger, mais aussi nos premières pistes d'analyse.

Enfin, chaque enquête pouvant offrir de nouvelles opportunités au-fur-et-à-mesure de son avancement, celle-ci nous permet d'intégrer, en mars 2021, un groupe de travail débuté sur le vieillissement des personnes handicapées au sein d'une des deux associations. Celui-ci réunit le Directeur Général, des chefs de service et éducateurs de plusieurs ESAT de l'association, un psychologue, un directeur de Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) et le chef de service de trois foyers d'hébergement pour travailleurs d'ESAT (FESAT) gérés également par l'association.

Au cours de l'enquête, nous sommes également sollicitée, en avril 2021, pour participer à la création d'un groupe de travail porté par le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Lorraine, « Un avenir après le travail ». Cela nous permet d'échanger avec de nouveaux acteurs, pouvant apporter de nouvelles pistes de réflexion.

1.4 Limites de l'enquête

Plusieurs limites ont pu être rencontrées durant cette enquête.

Premièrement, étant de formation initiale paramédicale, nous avons découvert et appréhendé la méthodologie, les outils relatifs aux entretiens et à la démarche de recherches en sciences sociales au fur-et-à-mesure de l'année, nous avons donc pu faire des choix par manque d'expérience et de connaissance dans ce domaine. D'autres pistes et d'autres modalités d'exploration auraient pu être utilisées : des entretiens biographiques auraient par exemple pu permettre d'explorer davantage la participation des personnes au cours de leur carrière, jusqu'à cette période particulière qu'est le départ en retraite, des focus groupes auraient également permis d'accéder à des informations enrichies par les échanges entre les personnes, des entretiens avec des personnes en retraite aurait aussi permis d'avoir leur retour d'expérience, permettant d'apprendre en capitalisant une

expérience individuelle et collective dans un « *travail d'analyse rétrospective d'une action passée afin de concevoir l'action à venir* » (Godé, 2011, p. 8).

Ce point est à relier à la contrainte temporelle imposée dans le cadre du master : l'enquête se fait dans un cadre temporel défini et doit permettre la réussite des autres missions qui nous sont confiées. Celles-ci sont réparties sur deux mi-temps dont l'un n'est pas sur le même poste ni sur la même population. De plus, du fait du rôle que nous occupons, menant à développer le travail partenarial et en réseau, il nous a été difficile de cadrer ou refuser certains entretiens qui semblaient initialement moins répondre à notre problématique, mais qui étaient nécessaires dans le cadre professionnel.

Enfin, le contexte sanitaire, mais aussi la répartition géographique des établissements et services de Meurthe-et-Moselle, ont conduit à réaliser certains entretiens à distance, en *visio* ou par téléphone. Ces entretiens ont été plus courts que les autres et ont permis de recueillir moins d'informations, qui auraient pourtant été susceptibles d'être utiles.

Outre ces limites d'ordre organisationnel, celle concernant la population interrogée est particulièrement à considérer. En effet, dans l'ouvrage « *Enquêter dans les organisations* » sont évoquées les asymétries de position dans les échanges : « *il faut toujours se méfier du risque d'imposer sa problématique ou ses interprétations à un acteur moins bien doté en capital scolaire ou culturel* » (Hinault et al., 2019, p. 38). C'est particulièrement le cas avec les travailleurs ESAT : certains se sont spontanément positionnés comme subordonnés, cherchant à répondre au mieux à nos attentes. Le recours au volontariat pour les entretiens peut permettre aux individus de se présenter sur un « pied d'égalité » par rapport à nous, mais cela dépend grandement de la manière dont aura été amené l'objectif de l'entretien. A ce sujet, il faut également souligner le risque que certaines personnes aient été « éliminées d'office » par les intermédiaires, malgré notre souhait rappelé d'échanger avec tous. Par ailleurs, le recours au volontariat a eu pour résultat des proportions dans le profil des personnes différentes des statistiques nationales (faible représentativité des personnes vivant en famille avec deux personnes seulement, plus forte proportion des autres profils). L'exploitation quantitative des données ne semble donc pas pertinente compte-tenu du faible nombre de répondants.

2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap

La population française vieillit, le nombre de personnes de plus de 60 ans augmente depuis les années 1960, et continuera à augmenter dans le futur (CNSA, 2015a; OMS, 2018). Elles représentaient 17% de la population en 1960, selon les projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) elles en représenteront 32% en 2060. C'est aussi le cas pour les personnes en situation de handicap : leur espérance de vie augmente et cela a un impact sur le secteur qui les accompagne. Nous verrons dans ce premier chapitre la montée en puissance de ce phénomène, les difficultés à catégoriser cette nouvelle population et son impact sur le secteur qui l'accompagne.

2.1 La montée en puissance d'un problème public

La question du vieillissement des personnes handicapées est apparue publiquement en 1976 avec René Lenoir, secrétaire d'Etat à l'action sociale : « *Les débilés profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du 3^{ème} âge* » (cité par de Foucauld & Tremois, 1998).

Ce « phénomène » est monté en puissance progressivement, à partir des années 1980, mis en lumière par « *une diminution importante des capacités de production en établissement et service d'aide par le travail (ESAT)* » (Guyot, 2017, p. 57). La question a d'abord été posée dans le cadre professionnel, c'est là que « *la distinction entre vieillissement et vieillesse s'applique le mieux : le premier processus interroge la gestion d'une main-d'œuvre vieillissante, tandis que le second concerne la retraite* » (Schnitzler, 2019, p. 6). Elle s'est ensuite généralisée quand a été constatée « *une déperdition du dynamisme d'une partie de la population quadragénaire et quinquagénaire* » des structures d'hébergement pour adultes handicapés (Guyot, 2017, p. 57).

Pour Patrick Guyot, conseiller technique du CREAI de Bourgogne, ce phénomène apparaît à cette époque pour deux raisons :

- Les personnes en situation de handicap bénéficient d'une longévité en constante évolution ;
- De nombreux établissements pour personnes handicapées, notamment pour personnes ayant une déficience intellectuelle, ont été créés dans les années 1960-70, ce qui explique l'augmentation, dans les années 80, du pourcentage d'utilisateurs de 40-60 ans (Guyot, 2017, p. 58).

De nombreuses études s'y intéressent à compter des années 1980. On peut notamment citer celle du CREAI Rhône-Alpes en 1985, présentant les caractéristiques du vieillissement

des « *handicapés mentaux* » et les conditions de leur retraite (Reboul et al., 1985), évoquée depuis dans plusieurs rapports. Pourtant, il semble que cette réflexion ne suffise pas à trouver des solutions face à cette nouvelle problématique, comme le verbalise Brigitte Giovannetti, Inspectrice principale responsable des services des établissements de santé et médico-sociaux pour la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (DDASS) du Val-de-Marne, lors des journées du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) consacrées aux personnes handicapées vieillissantes : « *J'ai noté que, déjà en 1984, le CCAH organisait des journées d'étude sur les personnes handicapées « âgées ». 15 ans plus tard, elles sont « vieillissantes », mais surtout elles sont bien plus nombreuses.* » (CCAH, 2001, p. 21).

Ce sont les associations de parents de personnes en situation de handicap et les établissements médico-sociaux qui ont, au départ, alerté les autorités concernant l'avancée en âge des personnes handicapées. On peut par exemple citer l'étude de l'Union Nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), menée en 2009, quand près de 40% des 80 000 personnes que l'association accompagnait ont eu plus de 45 ans (UNAPEI, 2009). Cette proportion très importante de personnes avançant en âge, ce « *nouveau phénomène* » implique de repenser leur accompagnement et, de fait, la structure associative avec « *une adaptation générale de l'accompagnement proposé et une réponse concrète à la multiplicité des besoins recensés* » (UNAPEI, 2009, p. 5).

Le sujet a progressivement été source d'intérêt auprès des institutions nationales, comme le souligne l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) en 2014, arguant qu'il « *implique de mener une réflexion de la part de tous les acteurs sur les pratiques professionnelles, que celles-ci concernent l'accompagnement à la santé, à la vie quotidienne à domicile ou en établissement, au maintien du lien et du rôle social, à la vie professionnelle allant de l'adaptation du travail à la préparation à la retraite* » (ANESM, 2014, p. 2). Il s'agit donc de repenser les modalités d'accompagnement mais aussi le cadre institutionnel dans lequel elles s'inscrivent.

En effet, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap interpelle l'organisation des dispositifs de prévention et d'accompagnement. L'apparition d'une catégorie intermédiaire, celle des « *personnes handicapées vieillissantes* », ne correspondant pas à la catégorisation via la limite d'âge, fixée à 60 ans, entre « *personnes handicapées* » d'une part et « *personnes âgées* » d'autre part, oblige à repenser la structure et l'organisation des dispositifs existants : « *De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur* » (P. Blanc, 2006, p. 3).

Elle soulève des enjeux économiques, juridiques, sociaux, mais aussi d'ordre éthique. Alors, depuis une vingtaine d'années, plusieurs études nationales s'intéressent aux personnes handicapées vieillissantes, cherchent à en établir le profil, l'importance quantitative, les besoins. Une revue de la littérature a été réalisée sur cette question à la demande de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) au début des années 2000 (Azéma & Martinez, 2005). Dans la même lignée, Paul Blanc a rédigé un rapport, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », publié en 2006 et remis à Philippe Bas, à l'époque Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Quelques années plus tard, en 2013, face à la montée en puissance du phénomène, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) s'empare de la question, via la création d'un groupe de réflexion interministériel visant à « *engager une réflexion portant sur l'avancée en âge des personnes handicapées, leur situation, leurs aspirations et leurs besoins, ainsi que sur l'état actuel de l'offre, notamment médico-sociale, sans oublier le milieu ordinaire, en particulier le domicile* » (Gohet, 2013a, p. 7). Ce groupe est porté par Patrick Gohet et installé par les ministres chargés des personnes handicapées et des personnes âgées en 2013. Il a pour objectif « *la mise en place rapide d'une politique globale, concrète et concertée* » et « *la réalisation d'un processus de sensibilisation du public et de mobilisation des acteurs concernés* » (Gohet, 2013a, p. 3). Sur trois tomes et plus de mille pages, ce rapport dresse les principes, étapes à franchir et les adaptations nécessaires ; il recense également les contributions réalisées sur tout le territoire, par de nombreux acteurs associatifs et institutionnels (Gohet, 2013a). A ces documents s'ajoutent les contributions de l'Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), « *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* » en 2011, les deux études portées par la Direction Régionale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) en 2014 sur le vieillissement des majeurs protégés (Cobbaut et al., 2015) et sur les enjeux du passage à la retraite des personnes en situation de handicap (CREAI Nord-Pas-de-Calais et al., 2014). Signes supplémentaires de la prise en compte de ce phénomène et de son impact sur le secteur, l'ANESM a également publié des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) spécifiques à ce public en 2015 : « *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* » (ANESM, 2015), et la dernière enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES Handicap) de la DREES, « *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018* », parue en 2020, catégorise les unités « PHV » au sein des structures pour personnes âgées (Bergeron & Dauphin, 2020). La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a également co-financé avec la DREES un appel à

recherche en 2015 sur les « personnes handicapées avançant en âge » lancé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) en 2015. Trois projets de recherche ont ainsi été acceptés, avec pour objectifs l'évaluation de la fragilité et les impacts socio-économiques de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap (IReSP, 2015). La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) a même consacré un numéro spécial à ces « *expériences inédites et plurielles* » en 2019 (Gérontologie et Société, 2019).

Ces nombreux travaux, dans un laps de temps assez restreint, indiquent que le vieillissement de la population, et particulièrement des personnes en situation de handicap « *occupe aujourd'hui une place croissante dans les politiques sociales* » (Delporte & Tursi, 2014, p. 13). Il représente un problème social : « *Il y a un problème social quand il y a une inadaptation de la société à l'évolution des individus qui la composent, une inadéquation des réponses de l'organisation sociale à la situation d'une partie de la population. Le vieillissement est donc bien un problème social : non pas le « problème des vieux », mais le problème de notre société avec ses citoyens âgés* » (Dr Gusset-Bährer, dans UNAPEI, 2009, p.18). Le vieillissement dans le handicap s'insère dans une double problématique : l'accroissement du nombre de personnes handicapées et la conceptualisation de moyens de prise en charge adaptés, inscrite dans le vieillissement global de la population (de Thibault & Populaire, 2012). L'émergence de cette population représente un défi à relever pour les politiques de l'Union Européenne, notamment pour leur assurer des revenus corrects « *au moment précis où les organismes internationaux tels que l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) ou la Banque mondiale tirent la sonnette d'alarme sur le coût économique du vieillissement de la population* » (Walker, 2012, p. 6). Ce changement de paradigme vient de fait bousculer l'organisation des politiques sociales : l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées représente « *un puissant révélateur des limites des politiques sociales catégorielles instaurées dans les années 70* » (Landanger et al., 2005, p. 6). En effet, celles-ci, depuis 1975, ont cloisonné les trajectoires des personnes handicapées, implicitement jeunes, et des personnes âgées (Michelet Coutama, 2020). C'est ainsi que se sont structurés les dispositifs, droits sociaux et formes d'aides (Baudot, 2016; P. Blanc, 2006). A ce sujet, Thomas Frinault (2005) parle « *d'approche ségrégative du handicap* ». Alors, et jusqu'à aujourd'hui, demeure la barrière des 60 ans, âge à partir duquel une personne devient « âgée ». Pour exemple, les personnes âgées dépendantes sont éligibles (sous conditions) à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), mais ne peuvent prétendre à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) si leur handicap n'a pas été reconnu avant 60 ans.

Ainsi, depuis une vingtaine d'années, chaque institution, avec ses spécificités, son domaine de compétences propre, cherche à avancer sur la question. Tous ces travaux ne définissent pas de la même manière la population cible, ils parlent de « vieillissement », d'« avancée en âge » ; les personnes sont « Personnes Handicapées Vieillissantes », « Personnes Handicapées Avancant en Age (PHAA) » (CNSA, 2018)... signe peut-être de la difficulté à caractériser une population nouvelle, signe aussi que ses contours restent « flous » (Delporte & Chamahian, 2019). La particularité de ce public demande aussi l'association d'institutions, de ministères, signe que cette problématique vient bousculer les fonctionnements en place jusqu'alors. L'implication de la CNSA est particulièrement importante du fait du public concerné, au croisement des politiques pour « personnes handicapées » et « personnes âgées ».

Décrit par diverses modalités et par de nombreux acteurs depuis plus de vingt ans, le vieillissement des personnes handicapées n'est pas un phénomène transitoire, il faut y faire face, s'adapter en conséquence. Pourtant, et même si elles mettent en lumière une adaptation nécessaire du secteur, les personnes handicapées vieillissantes ne constituent pas officiellement une catégorie d'action publique. Nous verrons dans la partie suivante les difficultés à définir clairement les personnes concernées par le phénomène, tant en terme de définition que de quantification.

2.2 Une population aux contours difficiles à définir

Définir la population « personnes handicapées vieillissantes » comporte plusieurs enjeux juridiques, sociaux et économiques. Il est utile de distinguer les personnes handicapées vieillissantes des personnes âgées car la catégorie ainsi délimitée ouvre à des droits spécifiques.

Aujourd'hui, les personnes handicapées vieillissantes ne constituent pas officiellement une catégorie d'action publique, elles ne sont donc pas définies clairement. En préciser la population pose une double difficulté : celle de repérer la situation de handicap et celle de définir un seuil d'entrée dans la vieillesse.

Les « personnes handicapées » forment « *un groupe social aux contours imprécis* » (Veil, 1968, p. 130). Pour reprendre l'enquête HID (pour Handicaps Incapacités Dépendance), selon les critères retenus, entre 3 et 15% de la population française de 17 à 59 ans se déclarent « handicapés ». La diffusion du modèle social, via la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) notamment, formalise que le handicap apparaît « *comme une question tout autant subjective, ressentie et vécue par les individus concernés que relevant d'un problème de société dans ce que celle-ci peut faire pour rendre accessible, viable, l'environnement physique et humain* » (Compte, 2008, p. 3).

Selon les critères retenus, le nombre de personnes concernées évolue considérablement. Pour exemple, l'enquête ES Handicap de 2008 retient, parmi les 20-59 ans, 2 750 000 personnes ayant une limitation fonctionnelle, dont 420 000 ont aussi une reconnaissance administrative (CNSA, 2017). Intervient alors la reconnaissance administrative du handicap, les limitations dans la vie quotidienne, mais aussi l'expérience ressentie (Ville et al., 2003). Si l'on se tient à la définition retenue dans la Loi de 2005, se pose la question de la variable temporelle, pour une « *altération substantielle, durable ou définitive* » de l'altération fonctionnelle (Revillard, 2019). Encore, le Défenseur des droits alertait en 2017, à propos des études portant sur la population handicapée : « *Les diverses sources de données disponibles n'ont pas adopté une définition harmonisée du handicap* » (Défenseur des droits, 2017, p. 1). La même année, la rapporteuse de l'Organisation des Nations Unies (ONU) « *constatait un manque cruel de données et de statistiques sociodémographiques ventilées par handicap* » (Handicap, 2021). Ce point a été réaffirmé par l'IGAS dans son rapport « *Handicaps et emploi 2019-2020* ».

La complexité à définir la population des « personnes handicapées » rend d'autant plus complexe celle correspondant aux « personnes handicapées vieillissantes ».

D'abord, concernant l'espérance de vie et de santé des personnes en situation de handicap, la France ne dispose « *que de données fragmentaires, dispersées, de valeur scientifique inégale.* » (Azéma & Martinez, 2005, p. 298). Les personnes apparaissent souvent dans les études du fait de leur reconnaissance administrative du handicap, de la PCH ou d'une orientation en ESMS. Il est à noter qu'à partir de 60 ans les personnes en situation de handicap bénéficient d'un droit d'option entre l'APA et la PCH (CNSA, 2021b). Certaines choisissent l'APA du fait de la possible prise en charge d'heures de ménage ; elles disparaissent alors des « personnes handicapées » au profit de la catégorie des « personnes âgées ». On peut à ce sujet citer l'enquête de la DREES de 2012 sur les proches aidants : 4,3 millions de personnes aident régulièrement « *un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap* » (Soullier, 2012, p. 2) ; les publics se confondent et il est compliqué de déterminer la proportion de « personnes handicapées vieillissantes ».

Dans son dossier d'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, la CNSA, s'appuyant sur le travail de Bernard Azéma et Nathalie Martinez, retient la définition suivante : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement.* » (CNSA, 2010, p. 20).

Pour compléter cette définition, la CNSA met en lumière plusieurs effets arrivant « *plus ou moins tardivement en fonction des personnes* », et ayant trait à « *une baisse*

supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap », « une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles », mais aussi « une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent » (CNSA, 2010, p. 20). Le vieillissement est alors un processus individuel, prenant en compte les multiples dimensions de la personne dans son environnement. Les effets du vieillissement sont multiples : « ils résultent d'une imbrication de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, culturels et environnementaux ; et s'expriment très différemment et pas nécessairement aux mêmes moments selon les individus » (Zribi, 2012a, p. 2).

Toutes les études s'accordent à dire que l'espérance de vie des personnes handicapées augmente et se rapproche de celle de la population générale. Du fait des progrès de la médecine et des accompagnements proposés, elles sont de plus en plus nombreuses à parvenir à des âges que peu atteignaient auparavant.

D'après la dernière enquête ES Handicap, le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les ESMS observé entre 2006 et 2010 s'est poursuivi en 2014. L'âge moyen des personnes accueillies augmente dans toutes les catégories d'établissements et services pour adultes (Bergeron & Eideliman, 2018), passant par exemple de 34 ans en 1995 (Makdessi, 2013, p. 31) à 44 ans en 2014 (Bergeron & Eideliman, 2018, p. 8) pour les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS). Le phénomène de vieillissement est également prégnant dans les ESAT : en 2006, l'âge moyen des travailleurs ESAT était de 37,5 ans, il est passé à 38 ans en 2010, et 39 ans en 2014. En ESAT, la part des 50 ans et plus a grandement augmenté : d'environ 5% en 1995 (ANESM, 2018, p. 4), elle atteint 21% en 2014 (Bergeron & Eideliman, 2018).

Alors, le nombre de personnes handicapées vieillissantes varie selon les critères retenus. A l'aube des années 2000, leur nombre de plus de 40 ans était compris entre 635 000 et 800 000 en France métropolitaine selon l'enquête HID de l'INSEE (réalisée en 1999). Parmi elles, 267 000 seraient âgées de 60 ans et plus, soit 42% de l'ensemble. Cette enquête identifie les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. « Avec des critères plus larges, incluant des déficiences non datées, leur nombre aurait été plus proche de 800 000, 48 % d'entre elles étant âgées de 60 ans ou plus » (DREES, 2002, p. 1). Faute de critères précisément définis, le nombre exact de personnes handicapées vieillissantes est donc difficile à établir et aucune étude plus récente n'actualise précisément ces chiffres.

Les études citées plus haut n'utilisent pas toutes les mêmes limites d'âge : parfois 40 ans comme dans le dossier technique d'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-

sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes de la CNSA, parfois 45 ans comme l'UNAPEI, parfois 55 ans, qui « *apparaît minimiser au mieux les risques de mauvaise classification* » (de Thibault & Populaire, 2012, p. 3).

Par ailleurs, certains auteurs évoquent un « vieillissement précoce » des personnes handicapées. Cette hypothèse semble peu confirmée (Guyot, 2017; Ville et al., 2020, p. 221). En effet, l'hétérogénéité de la population « personnes handicapées » implique une diversité des trajectoires de vieillissement (Azéma & Martinez, 2005). Il est connu que les personnes ayant une Trisomie 21 peuvent avoir des problèmes cardiaques et cognitifs, certaines pathologies entraînent une aggravation de la situation initiale des personnes (Gabbai, 2004) mais, « *pour la quasi-totalité des personnes handicapées, l'espérance de vie se rapproche de celle de l'ensemble de la population, ce qui entraîne une véritable révolution démographique* » (Zribi, 2017, p. 7). Il apparaît en fait assez fréquent que l'avancée en âge s'effectue de manière « *très similaire* » à celle de la population générale (Gabbai, 2004). Le vieillissement entraîne même une diminution des troubles dans certains cas. Les phénomènes assimilés à un vieillissement « précoce » seraient en fait dus à des facteurs environnementaux : changement de lieu d'habitation, deuils familiaux, conséquences de traitements potentiellement lourds, etc. Un des facteurs de vieillissement pourrait être « *la disparition de la dimension projectuelle* », aboutissant parfois à des « *phénomènes de régression* » qui apparaissent entre 40 et 60 ans (Gabbai, 2004, p. 3- 4) ; la dimension sociale est donc importante à prendre en compte.

La barrière de l'âge n'est pas retenue dans la définition fréquemment reprise, elle ne semble pas pertinente dans ce cadre. En effet, « *l'âge à partir duquel il est dit que l'on devient vieux varie au cours du temps et il recule sans arrêt. Pour G. Mauco, en 1932, on était un vieillard à partir de 50 ans et pour A. Sauvy en 1976, à partir de 65 ans* » (Zribi, 2012a, p. 2). Les limites sont d'autant plus complexes dans le secteur « handicap » : « *on le constate, il n'y a pas de bonne réponse pour le sociologue à la question inlassablement posée : à quel âge est-on vieux ? Tout dépend du contexte sociétal* » (Dupuis et al., 2018, p. 23). Le seuil « statistique » fixe le départ de la vieillesse à 60 ans mais « *bien des sexagénaires refuseraient un tel classement* » (Caradec & Ladouceur, 2008, p. 3). Alors, le critère d'âge semble ne pas être suffisant, ni pertinent.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la question de l'âge d'entrée dans la « vieillesse » est un facteur sensible : « *On définit la vieillesse comme la dernière partie de la vie. Ce qui autorise un certain flou...* » (Psychom, 2021). D'ailleurs, les institutions retiennent des âges tous différents comme point de départ de la vieillesse : l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) choisit 65 ans pour définir les politiques de santé destinées aux personnes âgées, en France on peut ouvrir les droits aux personnes âgées à 60 ans quand la gériatrie commence souvent à 75 ans. L'âge légal de départ à la retraite est fixé

à 62 ans, mais il existe là encore un certain nombre d'exceptions (Direction de l'information légale et administrative, 2019).

Au-delà des chiffres et des définitions, le vieillissement des personnes en situation de handicap a des conséquences spécifiques, qui diffèrent du vieillissement de la population générale. Nous appréhenderons ce point dans la partie suivante, avant d'explorer les pistes qui sont actuellement proposées aux personnes concernées.

2.3 Le vieillissement : facteur de risque de rupture de parcours ?

Il existe plusieurs approches du vieillissement qui consistent à « *en faire un problème catégorisé par l'âge et le déclin organique, marqué par des critères de performances à maintenir dans la conformité le plus longtemps possible* », ou « *au-delà de son expression biologique, [à] en faire l'aboutissement d'une existence singulière, conviée à assumer ses limites et à porter jusqu'au bout son potentiel de liberté, c'est-à-dire sa dignité* » (Le Sommer-Père, 2017). Du fait de la logique catégorielle, en lien avec l'offre disponible et avec une approche biomédicale encore très prégnante, le vieillissement des personnes handicapées a des implications particulières dans leur parcours de vie. En effet, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap a été pensée médicalement, notamment avec l'essor de la gériatrie portée par les gériatres au détriment de la composante psychosociale (Ennuyer, 2001). Cela a des conséquences sur notre manière de percevoir le vieillissement, et, en conséquence, sur les méthodes d'accompagnement qui peuvent être proposées aux personnes.

Le vieillissement, de manière générale, est souvent vu comme un ensemble de « pertes » (Caradec, 2008b) : « *Les pertes liées au vieillissement englobent donc toutes les sphères de la vie des individus en faisant autant référence aux aspects biologiques, psychologiques que sociaux* » (Senay, 2015, p. 69). Elles provoquent un déséquilibre occupationnel pour les personnes et bouleversent leur quotidien. De fait, comme le montre l'enquête menée pour la CNAV, « *la crainte du vieillissement taraude un quart de la population* » (CREDOC, 2016, p. 35). Celui-ci peut en effet donner lieu à des bouleversements sur le plan identitaire, notamment dans la tension entre être reconnu « vieux » et se reconnaître ou non comme tel. Alors, « *dans cette nouvelle période de la vie marquée par un risque de rupture permanent, l'enjeu principal est celui de la continuité* » (Delporte, 2015, p. 27).

Selon l'OMS, même si certaines différences observées dans l'état de santé des personnes vieillissantes sont d'ordre génétique, la plupart s'expliquent par l'environnement physique et social, et notamment des « *perceptions, attitudes et croyances erronées sur les personnes âgées* » (WHO, 2016). Les caractéristiques personnelles, comme la situation

socio-économique, ont également une influence. Ces facteurs sont susceptibles d'intervenir très tôt, et d'avoir des conséquences sur le long terme (OMS, 2018).

Nous l'avons vu, les organisations mises en place actuellement pour les personnes handicapées avançant en âge trouvent leurs limites du fait de leur non-adaptation à ce « nouveau » public. De fait, le vieillissement des personnes en situation de handicap implique une adaptation des pratiques, une ouverture de l'offre disponible, raison pour laquelle autant d'études sur le sujet ont vu le jour ces vingt dernières années. Sans cela, le risque de rupture dans le parcours est majoré pour ces personnes.

En effet, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap voit de nouvelles difficultés s'ajouter pour les personnes :

- D'abord, la santé, par les « maux de la vieillesse », comme la population générale : de nouveaux problèmes sensoriels, et particulièrement au niveau de la vue et l'audition, viennent majorer des difficultés dans la communication expressive et réceptive. L'arthrose, les lombalgies, les maladies métaboliques comme le diabète sont susceptibles de restreindre les possibilités de déplacements des personnes. Bien que souvent ignorée (HAS, 2008), la dépression a aussi une forte prévalence chez les personnes âgées (Lleshi & Bizzozzero, 2009). Avec l'avancée en âge, ces problèmes de santé sont susceptibles d'exister simultanément, majorant les difficultés ;
- Ensuite, les relations personnelles : les parents des personnes concernées vieillissent également, se retrouvent en perte d'autonomie, ou même décèdent ; il en est de même pour la fratrie, les amis ou les conjoints ;
- Puis, les rôles sociaux : la retraite fait changer de statut la personne qui devient « inactive » ;
- Enfin, l'environnement : les 60 ans marquent souvent une frontière entre deux catégories, « personnes handicapées » d'une part et « personnes âgées » d'autre part. Les dispositifs sont différents, les établissements et services ne sont pas les mêmes, le domicile peut également s'avérer inadapté, nécessitant un déménagement, une perte de repères. Il est toutefois à noter que les personnes en situation de handicap, si leur situation a été reconnue avant leurs 60 ans, bénéficient du maintien d'un certain nombre de droits, comme l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou la PCH, si la personne y était éligible.

Une autre approche du vieillissement des personnes handicapées, induite notamment par la catégorisation, est l'opportunité de se différencier de la population des « handicapés » (Delporte & Tursi, 2014) et d'accéder à de nouveaux modes de vie.

Alors, l'enquête de l'ANCREAI, réalisée en 2018 suite à l'appel à projet de la CNSA et de l'IReSP, montre que les dispositifs « *innovants d'accompagnement qui se développent*

aujourd'hui peuvent constituer un « support pour penser de nouvelles formes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes » » (ANCREAI, 2018, p. 2). L'avancée en âge peut donc être cause de rupture car les solutions ont d'abord été pensées à visée de « prise en charge », de répit, de maintien et moins d'accompagnement mais, pour autant, elle peut être une opportunité, une chance, pour leur futur.

2.4 Les solutions proposées aux personnes handicapées avançant en âge

Nous nous intéressons aux personnes travaillant en ESAT. Celles-ci vivent dans leur propre logement, dans leur famille ou en hébergement collectif, au sein d'un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés. A partir de 60 ans, les personnes peuvent sortir du « handicap » et entrer dans le secteur gériatrique, nous devons donc ouvrir notre enquête à ce secteur, d'autant que celui-ci va se développer dans les prochaines années, ainsi que les différents dispositifs relatifs aux personnes âgées, du fait du vieillissement de la population de manière générale. En effet, en 2060, l'espérance de vie devrait atteindre 86 ans pour les hommes et un peu plus de 91 ans pour les femmes (Cour des comptes, 2016b). De fait, le nombre de personnes en perte d'autonomie devrait augmenter : de 2,4 millions en 2019, elles passeront à 3 millions en 2030, les plus de 60 ans seront 21 millions en 2030, contre 18 millions aujourd'hui (DREES, 2020; Jérôme, 2020). Parmi elles, des personnes handicapées, dont le nombre est difficile à évaluer, comme nous l'avons vu précédemment, mais augmente néanmoins avec les années.

Il est alors nécessaire d'envisager les options proposées aux personnes concernant l'hébergement, point majeur de leur parcours de vie.

2.4.1 L'inadaptation de l'hébergement en structure pour personnes âgées

Pour cette partie, nous nous appuyons particulièrement sur les enquêtes que la DREES réalise tous les quatre ans auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) car elle permet de « *décrire les caractéristiques des structures, de suivre la mise en place de différents dispositifs et de mesurer les caractéristiques des résidents et du personnel qui y travaille* » (DREES, 2019, p. 1). L'âge moyen des résidents d'EHPA était, en 2007, de près de 85 ans (DREES, 2009) mais les personnes en situation de handicap ont la possibilité d'y entrer avant l'âge légal de 60 ans sur dérogation de la part du Conseil Départemental et avec l'accord de la MDPH (CNSA, 2020b). Il n'y a plus, dans la loi, de limite d'âge pour l'accueil en établissement pour personnes handicapées, seule demeure la condition de travail pour les personnes vivant en foyer d'hébergement. Pourtant, du fait du manque de places dans le secteur handicap mais aussi de l'idée d'un vieillissement précoce des personnes handicapées, les personnes peuvent être orientées,

à partir de 60 ans, vers le secteur gérontologique, malgré leur importante différence d'âge avec le reste du public, de l'ordre d'une génération (Zribi, 2017).

L'ARS Bretagne, dans son « focus » d'octobre 2019, montre que les personnes entrant précocement (avant 70 ans) en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sont majoritairement en situation de handicap. Par exemple, parmi les travailleurs d'ESAT quittant leur foyer d'hébergement, 7% partent vivre en EHPA quand le départ se fait après leurs 50 ans, 14% après leurs 60 ans (Bergeron & Eideliman, 2018). Aussi, dans une volonté de ne pas séparer des personnes handicapées et leur proche aidant, certains EHPAD accueillent les personnes handicapées et leur parent, sur dérogation du Conseil Départemental et avec l'accord de la MDPH, même si l'enfant ne bénéficie pas de l'APA (CNSA, 2020b).

Ces personnes peuvent bénéficier, sous certaines conditions, du régime d'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH). Pour cela, la personne doit :

- Soit avoir été accueillie ou été accompagnée par un ESMS (foyer, MAS, SAVS, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)). Il est à noter que l'ESAT seul ne peut permettre de remplir cette condition ;
- Soit avoir un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80% reconnu avant ses 65 ans (CNSA, 2020a).

Fin 2007, 657 000 personnes vivaient en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA) (DREES, 2009). Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) représentent 70 % des structures d'hébergement pour personnes âgées et totalisent 80 % des places sur ce champ (Muller, 2017). Selon l'étude de la DREES publiée en 2020, 21 millions de seniors de 60 ans ou plus vivront en France en 2030, soit 3 millions de plus qu'en 2019. 108 000 nouvelles places seront nécessaires, dans les dix ans à venir, pour répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie (DREES, 2020).

Les personnes handicapées hébergées dans des établissements pour personnes âgées sont au moins 25 800 en 2015, parmi elles, plus de 80% sont hébergées en EHPAD (Reynaud, 2019). Nous verrons dans la partie suivante que certaines sont accueillies dans des unités spécifiques, même si ce n'est pas la majorité.

2.4.2 Le maintien à domicile vu comme facteur d'isolement

Dans la majorité des situations, le recours à l'hébergement n'est pas souhaité mais « *rendu nécessaire par l'insuffisance de l'aide à domicile, ou par l'absence ou l'impossibilité pour les familles d'aider leurs parents* » (Ennuyer, 2017, p. 7). Un consensus semble en effet

établi sur le maintien à domicile : « 90 % des Français expriment une préférence pour ce mode de prise en charge, proportion comparable à celle mesurée chez leurs voisins européens » (Cour des comptes, 2016b, p. 8). Ce rapport de la Cour des comptes rappelle les manques relatifs au maintien à domicile des personnes, qui conduisent à une institutionnalisation des personnes quand celles-ci perdent en autonomie, et ce malgré tous les plans récents destinés aux personnes âgées dépendantes (Ennuyer, 2017, p. 8) : « *le maintien à domicile n'avait jamais été, dans les faits et dans les financements, la priorité des politiques publiques* ».

Pour les personnes en situation de handicap, la possibilité de vivre à domicile repose souvent sur l'intervention de professionnels de l'aide et de l'accompagnement, majoritairement des salariés des services d'aide à domicile, SSIAD et SAAD. A ce sujet, la Cour des comptes estimait récemment « *nécessaire d'améliorer l'organisation de la politique de maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et de cibler de manière plus efficace les aides correspondantes* » (Cour des comptes, 2016a). Les informations, notamment, sont peu accessibles et réparties de manière inégalitaire sur le territoire.

Les aidants familiaux ont une part aussi très importante dans la réussite du maintien au domicile : selon l'enquête HID, 50% des personnes âgées dépendantes reçoivent exclusivement de l'aide de leurs proches, alors que 21% seulement ont recours exclusivement à des aides professionnelles (Andrieu & Grand, 2002) et « *quand les personnes en incapacité sont aidées par des professionnels à domicile, l'aide familiale quotidienne (4 h 10) est en moyenne presque trois fois supérieure à celle des professionnels (1 h 40)* » (Ennuyer, 2017, p. 8). Cela pose la question de la permanence pour l'avenir de cette aide dite « informelle », mais non moins essentielle. Cette question se pose d'autant plus pour les personnes handicapées dont les aidants sont majoritairement les parents, eux-mêmes souvent en perte d'autonomie. Ceux-ci s'inquiètent souvent de ce qu'il adviendra de leur proche quand ils ne pourront plus s'en occuper (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2020). Des dispositifs de soutien sont réfléchis pour les soutenir et leur offrir du répit, comme le relayage, légalisé en 2018, prévu notamment pour prévenir les placements en urgence (Schnitzler, 2019).

Différents dispositifs se développent pour l'information et l'accompagnement des personnes et de leurs aidants : SAMSAH, SSIAD, SAVS, Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD), Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), portage de repas, plateformes de répit (ANAP, 2013b; CNSA, 2020b), etc. Nous l'avons vu, le vieillissement est multifactoriel ; chaque secteur de prise en charge (sanitaire, social, médico-social) a développé des dispositifs de coordination visant à favoriser le maintien à domicile. En pratique, l'offre de services

destinée au maintien à domicile est peu lisible et très complexe du fait des cloisonnements entre les différents champs et de la multiplicité des intervenants (Cour des comptes, 2016a), ce qui a de nouveau été soulevé avec la Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement en 2016 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Toutefois, l'enquête ES Handicap sur les données de 2014 donne quelques chiffres : environ 18 400 personnes handicapées de 50 ans ou plus, dont 4 900 de 60 ans ou plus, sont accompagnées à domicile par un service dédié, contre près de 70 000 étant accueillies dans un établissement pour adultes handicapés (Reynaud, 2019). Ces chiffres posent la question de ce qui est perçu comme domicile pour les personnes vivant en institution.

Pourtant, les personnes handicapées vivant à domicile souffrent fréquemment d'isolement. En effet, dans des milieux associatifs et communautaires hors du réseau des groupes de personnes handicapées, non pensés en terme d'accessibilité universelle, elles peuvent rencontrer des difficultés tant pour accéder aux informations utiles les concernant, que pour s'inscrire dans des activités de droit commun. C'est ce que confirme Muriel Delporte dans son travail sur l'expérience de la retraite des travailleurs handicapés, en évoquant des difficultés d'accès d'ordre environnemental et symbolique (Delporte, 2015).

Alors, le vieillissement des personnes handicapées peut renvoyer au concept de liminalité comme « *produit d'une intégration inachevée* » (Calvez, 2000, p. 4). En effet, ne répondant plus à la catégorie « handicap », elles sont tout de même mises à distance des « personnes âgées » (Raymond & Lopez, 2019) du fait des représentations sociales sur le handicap. De fait, les limites existantes dans les dispositifs actuels sont d'autant plus marquées ; elles ne peuvent répondre complètement à leurs besoins et constituent un obstacle environnemental à leur participation sociale. Cela a pour conséquence un isolement important des personnes vivant à domicile. Alors, depuis une vingtaine d'années se développent des solutions alternatives, ayant pour objectif de « trouver une place » à ces personnes.

2.4.3 L'émergence de solutions alternatives

Le site de la CNSA, spécifiquement « pour-les-personnes-âgées », comporte une page spéciale concernant les personnes handicapées vieillissantes. Il y recense les différentes possibilités d'hébergement, allant de l'hébergement temporaire aux établissements d'accueil permanent pour personnes âgées ou personnes handicapées.

Il met aussi en lumière les dispositifs alternatifs : dérogation d'entrée en structure pour personnes âgées avant 60 ans, ailes spécifiques en EHPAD pour personnes handicapées, unités pour personnes vieillissantes en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou Foyer Occupationnel (FO)... (CNSA, 2020b; DREES, 2017; Gohet, 2013b).

En 2015, près de 3% des EHPAD (EHPAD et USLD) comportaient une unité spécifique pour personnes handicapées. Il est tout de même à noter que ces dispositifs représentent moins d'un quart de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (environ 4 000 personnes d'après l'enquête ES Handicap sur les chiffres de 2014) (Reynaud, 2019), ils ont même diminué entre 2010 et 2014, malgré la forte et rapide augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies dans ces établissements (1 900 en 2010, 3 000 en 2014), et celle ayant inscrit l'accueil des « PHV » dans leur projet d'établissement (1 000 en 2010 pour 1600 en 2014) : cela peut s'expliquer par le fait que cet agrément ne conduit pas systématiquement à des moyens supplémentaires (Reynaud, 2019).

De même, 6% des places de foyers, soit près de 8 000, sont dédiées aux personnes handicapées vieillissantes en 2014 (Schnitzler, 2019), l'entrée en MAS ou en FAM semble également être fréquente après 50 ans pour les personnes handicapées vieillissantes. Selon l'enquête de l'ANCREAI et de l'ARS Nord-Pas de Calais menée en 2014, cela s'explique par la complexification de leur handicap avec l'avancée en âge, et notamment via l'apparition de troubles associés. Cela engendre une hétérogénéité dans le public accueilli par ces établissements et une nécessaire adaptation de ces structures : « *les résidents des MAS et des FAM sont 25,6 % à savoir lire mais ceux qui ont 50 ans ou plus sont 33,2 %* ». Le même constat peut être fait concernant la communication : « *l'ensemble des résidents des MAS et FAM sont aussi 47,4 % à communiquer seuls avec autrui alors que les 50 ans et plus sont 56,9 %* » (ANCREAI, 2018, p. 18).

Au total, en 2014, près de 70 000 personnes de 50 ans ou plus, dont 15 000 ont plus de 60 ans, sont accueillies dans un établissement pour adultes handicapés. La part des établissements qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes a augmenté de 39,9 % à 58,8 % en quatre ans (Reynaud, 2019). Comme nous l'avons vu, certaines places sont mêmes réservées à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes dans les institutions, « *ce qui illustre la prépondérance de l'hébergement dans la conception politique de l'avancée en âge dans le champ du handicap* », reposant sur « *l'idée de besoins spécifiques liés à l'âge* » (Schnitzler, 2019, p. 8). Selon l'auteur, cette conception est néanmoins critiquée car elle renforce l'effet « filière » et favorise une stigmatisation supplémentaire pour les personnes avec cette « nouvelle étiquette ».

Pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées se développent également des habitats inclusifs sur tous les départements, pour « *une vie semi-individuelle et semi-collective* » (CNSA, 2021a). Elle vise à « *élargir la palette des choix offerts aux personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap qui souhaitent vivre à domicile, dans la cité* » (Ministère des solidarités et de la santé et al., 2017). Cette solution alternative, non spécifique aux personnes handicapées vieillissantes, est en émergence et non soumise à une orientation sociale ou médico-sociale.

Ces dispositifs sont encore inégalement répartis sur le territoire, ils demandent donc une information, mais une participation de la personne quant au choix de celui qui pourrait lui correspondre, personne dont « *la voix semble souvent se perdre, en dépit d'une recherche affichée d'autodétermination* » (Schnitzler, 2019, p. 8).

De même, le taux d'encadrement diffère selon les établissements (Reynaud, 2020) et selon le secteur qui les porte ; la dynamique est également davantage centrée sur le soin dans les dispositifs portés par le secteur gérontologique, et sur l'accompagnement éducatif dans le secteur handicap.

La généralisation du vieillissement des personnes en situation de handicap vient se confronter à la logique de catégorisation des politiques publiques. En conséquence, elle conduit au développement de solutions alternatives visant à répondre aux problématiques posées, notamment en terme de logement et de participation sociale.

Par leur fonctionnement, le profil et le statut des personnes qui y travaillent, ce phénomène a des implications singulières dans les ESAT. Dans cette troisième partie, nous étudierons ces particularités, et plus particulièrement la question de la retraite, « troisième période de la vie ». Nous ferons d'abord un focus sur le statut des ESAT avant de nous intéresser à la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT.

3 Les spécificités de la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT

Par définition, le départ en retraite est la cessation du contrat de travail quand un salarié décide, compte tenu de son âge et de sa situation, de faire valoir ses droits à la retraite (Tissot, 2020) ; elle s'appuie sur l'article L1237-5 du Code du travail (Article L1237, 2010). Les travailleurs d'ESAT n'ayant pas de contrat de travail, peut-on alors parler de retraite ? Quel est le cadre régissant le départ en retraite des travailleurs d'ESAT ?

3.1 L'ESAT : établissement médico-social ou lieu de travail ?

D'après l'enquête ES Handicap sur les chiffres de 2014, environ 1400 ESAT accueillent près de 120 000 travailleurs orientés par la CDAPH pour un peu plus de 30 000 salariés, principalement des moniteurs éducateurs (Bergeron & Eideliman, 2018). Ces ESAT sont majoritairement (94% des cas) gérés par des associations privées à but non lucratif. La question se pose depuis plusieurs années d'un éventuel changement de statut pour les personnes travaillant en ESAT. Nous analyserons donc cette question de statut, susceptible d'avoir un impact sur l'accompagnement pouvant leur être proposé, avant de chercher ce qui peut être proposé aux travailleurs d'ESAT avançant en âge, et plus particulièrement la question de leur retraite.

Tout d'abord, afin de clarifier le cadre de recherche, il est nécessaire de définir le cadre relatif aux ESAT.

3.1.1 Le cadre législatif

Le droit au travail est représenté dans l'article 27 de la CIDPH. Cet article mentionne les droits professionnels, la non-discrimination et des « *conditions de travail justes et favorables* ». Ce point apparaît également comme axe de travail dans la stratégie en faveur des droits des personnes handicapées pour la période 2021-2030 de la Commission Européenne, avec la nécessité d'un environnement de travail adapté à leurs besoins (Commission européenne, 2021).

En France, les ESAT (appelés à l'origine CAT, Centres d'Aide par le Travail) sont définis administrativement depuis 1954. D'abord à visée thérapeutique, ils ont eu pour objectif l'intégration des personnes accueillies et, depuis la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ils sont considérés comme des éléments permettant l'accès à la citoyenneté (Ducret-Garcia, 2011). Les ESAT fonctionnent sous l'autorisation du Préfet qui en détermine le nombre de places autorisées (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2020). C'est l'ARS de chaque région qui a ensuite autorité sur l'établissement. Ils accueillent des personnes

en situation de handicap dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou une entreprise adaptée ; ces capacités sont comprises entre 5% et 30% de la capacité dite normale. De manière exceptionnelle, la capacité de travail peut être plus élevée si la personne a besoin de soutiens médicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs (ANAP, 2013a).

Depuis la Circulaire 60 AS du 8 décembre 1978, les ESAT ont une double vocation (Bocquet, 2015) :

- La mise au travail, dans la lignée des politiques d'emploi créées après la Première Guerre Mondiale (Ville et al., 2020) ;
- Un soutien médico-social via « *des activités d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale correspondant à ses aspirations personnelles et à ses besoins* » (Article Annexe 3-9, 2006).

En France, les 1400 ESAT représentent environ 12% de l'emploi des 2,5 millions de travailleurs bénéficiant de l'Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé (OETH)² (CNSA, 2015a). Cela représente environ 120 000 personnes (AGEFIPH & FIPHFP, 2019). Alors, peuvent-ils être considérés comme un lieu de travail ?

3.1.2 L'ESAT : un lieu de travail ?

Depuis la loi du 11 février 2005, seules les activités professionnelles organisées par les ESAT s'inscrivent dans le cadre du travail protégé (Zribi, 2012b).

Selon le Gesat, réseau national des prestataires du secteur du travail protégé et adapté, les ESAT ont un chiffre d'affaire annuel global de près de 1,3 milliards d'euros (Gesat, 2020a). Considérés comme des Petites et Moyennes Entreprises (PME) par leur taille, chaque établissement compte environ 80 salariés.

Selon les résultats de l'Observatoire économique du travail protégé et adapté, les ESAT privilégient une relation directe avec leurs clients, principalement des PME (à près de 60%) et des filiales locales de grandes entreprises, dans leur département. Il s'agit là d'une spécificité liée à l'histoire du secteur qui a développé ses activités en harmonie avec son bassin d'emploi. « *L'acquisition de nouveaux clients se fait d'ailleurs par la prospection (65%) ou par la gestion de contacts directs (63%)* » (Gesat, 2013). Les ESAT sont donc fortement implantés dans leur territoire et ont une réelle dimension économique, devant faire face à des exigences de rentabilité et rentrant en concurrence avec les entreprises ordinaires (DREES, 2017, p. 60). Ces injonctions de production peuvent impacter les conditions de travail et exclure les travailleurs les moins productifs ou les plus âgés (Schnitzler, 2019).

² Tout employeur d'au moins 20 salariés ou agents doit employer des personnes en situation de handicap dans une proportion de 6 % de l'effectif total

Jusqu'à récemment, selon le Gesat toujours, les ESAT et Entreprises Adaptées (EA) déclaraient dépendre très majoritairement (70%) de la commande privée. Un guide est d'ailleurs paru en 2014 pour accompagner ces structures, « souvent fragiles », à faire leur place face la concurrence sur les marchés publics (Direction des affaires juridiques, 2014). Cette proportion de la commande privée était importante notamment parce que le Code du travail prévoyait, dans son article L5212-6, que, par « *des contrats de fourniture, de sous-traitance ou de prestations ou de services* », l'employeur pouvait s'acquitter partiellement de son obligation d'emploi des travailleurs handicapés (Article L5212-6, 2018), reconnaissant de fait aux ESAT une fonction de production économique (Zribi, 2012b). Ces dispositions ont évolué depuis la Loi n° 2018-771 du 5 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel, visant notamment à réduire le taux très important de chômage des personnes handicapées (« *deux fois plus élevé que le taux de chômage des personnes valides* ») et à augmenter le taux d'emploi des travailleurs handicapés en entreprise (Sénat, 2019). Il est à noter en effet que, selon la CNSA, sur les 2,5 millions de personnes bénéficiant de l'OETH, seuls 36% sont en emploi, soit près de moitié moins que la population n'en bénéficiant pas (66%)(CNSA, 2015a). Par ailleurs, sur les 700 000 personnes handicapées en emploi, près de 80% (530 000) sont employées dans le milieu ordinaire, 5% sont travailleurs indépendants et 110 000 exercent en ESAT (Zribi, 2012b). Cette loi est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020. Les associations craignent qu'elle ait des conséquences sur le travail protégé car les modalités de calcul changent : elles se font désormais directement à l'échelle de l'entreprise, le recours au travail protégé est donc moins valorisé, les entreprises sont donc susceptibles de moins avoir recours à la sous-traitance auprès des ESAT, diminuant de fait leur chiffre d'affaire.

Les ESAT sont donc des lieux créateurs de richesse et pourvoyeurs d'emploi. « *Cette dimension économique est déclinée avec des activités de production impliquant la création d'une valeur ajoutée et qui est redistribuée aux travailleurs handicapés sous forme de rémunération* » (ANAP, 2013a).

Depuis les lois de décentralisation de 1983, répartition a été faite entre l'Etat et les collectivités territoriales des responsabilités financières des travailleurs d'ESAT. Alors, ceux-ci bénéficient non pas d'un salaire, mais de la rémunération garantie (Article L243-4, 2005). Pour un temps plein, celle-ci est comprise entre 55 % et 110 % du Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance (SMIC) (Article R243-5, 2018). La rémunération moyenne nette d'un travailleur à temps plein est de 800€/mois (Jagorel et al., 2019). Son montant diminue proportionnellement selon la durée d'un temps partiel. Afin d'aider les ESAT à la financer, l'Etat verse une « aide au poste » pour chaque personne handicapée accueillie (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2020). La rémunération garantie peut se cumuler avec l'AAH ; elle est également prise en compte dans le calcul de

l'AAH (Handicap, 2018). Plus des trois quarts des travailleurs perçoivent le complément par l'AAH, d'un montant moyen de 350€/mois. Les estimations des gestionnaires d'ESAT indiquent que la rémunération garantie majorée d'une AAH à taux partiel pour ceux qui y ont droit, atteint un montant moyen compris entre 88 % et 91 % du SMIC (Zribi, 2012b). Les travailleurs d'ESAT sont aussi éligibles à la prime pour l'emploi ainsi qu'aux allocations logement, pour un revenu disponible net pouvant aller jusqu'à 1400 €/mois (Jagorel et al., 2019, p. 11).

La question de l'alignement du statut des travailleurs d'ESAT sur celui des salariés de droit commun est parfois soulevée, et l'a été récemment avec l'affaire Fenoll. Cette affaire, présentée jusqu'à la Cour de Justice de l'Union Européenne en 2015, a opposé une personne accueillie en ESAT à l'association gestionnaire de l'établissement, relativement à une demande d'indemnité financière au titre de congés annuels payés non pris (InfoCuria, 2015), interrogeant l'interprétation du terme de « travailleur ».

Les travailleurs d'ESAT exercent des « *activités réelles et effectives, à l'exclusion d'activités tellement réduites qu'elles se présentent comme purement marginales et accessoires* », ils sont donc considérés comme travailleurs au sens du droit communautaire. Pourtant, ils sont considérés comme des usagers du médico-social, ne relevant pas intégralement du Code du travail, mais majoritairement du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) (Poinot, 2010), du fait de l'accompagnement dont ils bénéficient. En effet, les dispositions du Code du travail s'appliquent aux ESAT en ce qui concerne l'hygiène, la sécurité, la médecine du travail et le compte personnel de formation. On reconnaît également aux travailleurs handicapés un droit à des congés annuels (2,5 jours par mois d'accueil dans la limite de 33 jours annuels) et à des congés exceptionnels à l'occasion d'événements familiaux. La question de la formation est également encadrée : le droit à la formation professionnelle est aménagé, même si on peut noter qu'une très grande majorité de la population handicapée en âge de travailler et dont la reconnaissance administrative du handicap a été effectuée par les ex-COTOREP (COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel) n'a suivi aucune formation ou qualification professionnelle.

Les autres dispositions relèvent du CASF. Les travailleurs d'ESAT n'ont donc pas les droits d'expression et de représentation des salariés de droit commun, mais des usagers du secteur médico-social. Ainsi, depuis la Loi 2002-2, « *les travailleurs ESAT ont droit à la participation et à l'expression, qui s'exerce dans le cadre du Conseil de la Vie Sociale (CVS)* » (Bocquet, 2015).

En raison du caractère médico-social et non commercial de ces établissements, les personnes travaillant en ESAT ont un statut spécifique. En effet, comme nous l'avons vu, les ESAT relèvent du CASF. On parle d'admission et non d'embauche. De même, le

Directeur d'ESAT ne peut mettre fin unilatéralement à la présence d'un travailleur d'ESAT, ce qui s'apparenterait à un licenciement, même si celle-ci ne remplit pas les objectifs de production inhérents à la composante commerciale de ces établissements; c'est au Président de la CDAPH de prononcer une réorientation si la personne handicapée n'est pas « *à même de tirer profit de sa présence en ESAT* » (Gesat, 2020b). De même, lors de l'admission, il n'y a pas de contrat de travail, mais un « *contrat de soutien et d'aide par le travail* » qui doit être transmis à la MDPH. L'orientation en ESAT relève en effet de la CDAPH.

Ce contrat « *annonce les droits et obligations des parties signataires et consacre la mise en œuvre du projet de vie de la personne ainsi que du soutien médico-social et éducatif* » (Bocquet, 2015). Il indique notamment que l'ESAT « *s'engage à mettre en place une organisation permettant à [la personne] d'exercer des activités à caractère professionnel adaptées à ses capacités et à ses aspirations* » (Article Annexe 3-9, 2006). Il est conclu avec la personne ou son représentant légal pour une durée d'un an, reconduit chaque année par tacite reconduction (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2020). Il est obligatoire depuis la Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et vaut contrat de séjour ; l'appellation spécifique vise à « *positionner la personne dans sa dimension professionnelle* » (ANESM, 2018, p. 38). Un projet individuel est aussi établi : il précise les objectifs personnalisés et intègre les modalités d'accompagnements professionnel, social et médico-social propres à chaque personne. En effet, en parallèle des activités commerciales, les ESAT peuvent mettre en place des activités de soutien (activités physiques, intellectuelles, artistiques, etc). Un accompagnement médical et/ou psychologique peut aussi être proposé sur site.

En raison de leur double vocation (mise au travail et soutien médico-social), les professionnels d'accompagnement des ESAT sont eux-mêmes issus de deux catégories :

- D'une part, des éducateurs « *assurant les soutiens éducatifs et ce grâce à un budget de fonctionnement financé par les crédits d'action sociale de l'État* » (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2020) ;
- D'autre part, des moniteurs d'atelier, personnels d'encadrement pour les activités de production, souvent issus du monde de l'entreprise. Le moniteur d'atelier « *encadre les travailleurs handicapés dans des ateliers, adapte les postes de travail aux problématiques des personnes, met en place des activités de professionnalisation définies dans les projets personnalisés et contrôle la production à réaliser* » (IRTS HDF, 2020). Ce métier a depuis 2016 un diplôme spécifique, créé après plusieurs années de réflexion sur le manque de formation de ces professionnels aux contraintes de travail importantes, entre contraintes de production et accompagnement de personnes ne respectant pas toujours les codes

sociaux (Ducret-Garcia, 2011). En effet, la fonction de moniteur d'atelier est tendue entre la logique productive de l'atelier et la dimension sociale de l'ESAT (Pellé et al., 2009). De plus, la mutation du secteur nécessite une adaptation des pratiques et méthodologies professionnelles auprès d'un public en évolution (Gorgues, 2002). Le diplôme étant récent, ils sont encore souvent dénommés éducateurs techniques spécialisés, appellation utilisée depuis 1966 (Chapon, 2002).

Le personnel éducatif représente les deux tiers des effectifs des ESAT, un peu plus de 30 000 salariés. Le reste du personnel est constitué du personnel administratif et, pour une moindre part, de professionnels (para)médicaux (3%) (ANAP, 2013a).

La question du statut des usagers ESAT fait débat quant aux difficultés à intégrer dans le milieu professionnel des individus qui ne sont pas réellement considérés comme travailleurs. Gérard Zribi, dans son livre sur l'avenir du travail protégé, dit à ce sujet : « *Il nous semble préférable de renoncer au statut actuel d'usager d'institution sociale (qui est, par exemple, celui des résidents des maisons de retraite) pour s'orienter vers le statut juridique beaucoup plus adapté et mobilisateur de salarié. Celui-ci permettrait de renforcer le sentiment d'appartenance au monde du travail et de favoriser des relations plus « adultes » entre encadrants et employés. Le bénéfice des droits sociaux (notamment la formation professionnelle continue, les droits d'expression et de représentation...) entraînerait en outre de véritables apprentissages, mais surtout valoriserait sensiblement l'image personnelle et sociale des travailleurs handicapés.* » (Zribi, 2012b, p. 48).

Les ESAT sont donc à la fois des lieux de travail et des établissements médico-sociaux, d'accompagnement de personnes en situation de handicap. Cette dualité leur incombe de subir les effets des crises du secteur de l'emploi et de la protection sociale, qui remettent en cause leur justification et, simultanément, leur coût (Zribi, 2012b). Ce sont alors et surtout des structures en constante évolution, d'autant plus depuis ces dernières décennies, avec l'évolution du cadre professionnel et celle du secteur médico-social.

3.1.3 L'ESAT : lieu d'accompagnement en évolution

Les ESAT ont une population qui présente une forte hétérogénéité d'âges, de pathologies, de capacités d'adaptation, de trajectoires de vie, d'ancrages familiaux et sociaux. D'après l'enquête ES Handicap sur 2014, les usagers des ESAT travaillent pour la quasi-totalité d'entre eux dans leur établissement en journée et sont majoritairement (plus de 60 %) logés en domicile ordinaire avant, pendant et après leur séjour en ESAT (Bergeron & Eideliman, 2018). Parmi eux, la moitié vit dans son logement personnel, l'autre étant hébergée dans leur famille (Zribi, 2012b). 30% sont hébergés dans le cadre institutionnel (Bergeron &

Eideliman, 2018). D'après cette même enquête, entre 2010 et 2014, la tendance semble aller vers le logement ordinaire, dans une petite proportion (2 points).

Les ESAT n'accueillent plus le même public qu'à leur création, c'est-à-dire uniquement des personnes ayant une déficience intellectuelle, sortant d'Institut Médico-Educatif (IME) ou d'Institut Médico-Professionnel (IMPro) (DREES, 2017, p. 58; Zribi, 2012b). Actuellement, d'après l'enquête ES Handicap sur les chiffres de 2014, les travailleurs d'ESAT viennent, pour 27%, d'un établissement d'éducation pour enfants handicapés, pour 19% d'un autre ESAT, et pour 19% leur origine est inconnue (Dauphin, 2018).

Ainsi, d'après le consensus sur l'évolution du public accueilli en ESAT, dans ses recommandations sur l'adaptation aux besoins des travailleurs handicapés, l'Anesm, s'appuyant sur les dernières enquêtes ES Handicap, fait état d'un quasi doublement de la proportion de handicap psychique dans les ESAT en l'espace de dix ans (ANESM, 2018). Les chiffres cités font état d'environ 70% de personnes ayant un handicap mental, et un peu moins de 20% de handicap psychique. Ces chiffres sont sujets à caution : pour exemple, Gérard Zribi évoque, lui, un ratio d'environ 30% de troubles psychiques (Zribi, 2012b).

Cette évolution est due pour partie à l'élargissement des critères ouvrant à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) (Direction de l'information légale et administrative, 2020), mais aussi à la mise en place de la sectorisation psychiatrique. En conséquence, parce que « *les besoins d'encadrements des handicapés psychiques semblent plus forts qu'avec des déficients intellectuels* », l'évolution de la population accompagnée « *pourrait générer des problèmes importants en termes de ressources humaines pour les ESAT « non spécifiques à ce handicap* » » (ANESM, 2018, p. 8). Les freins sont importants quant à cette évolution, et en tous les cas elle met en lumière une adaptation nécessaire de ces structures.

Par ailleurs, près de 30% des travailleurs d'ESAT ont plus de 45 ans, parmi eux la moitié a plus de 50 ans. Cela a des conséquences sur le temps de travail : le recours au temps partiel est en effet la première solution préconisée en cas de fatigue au poste. Pour autant, l'agrément des ESAT se compte aujourd'hui en nombre de personnes, et pas en équivalents temps plein.

L'avancée en âge des travailleurs d'ESAT a des conséquences particulières du fait de la dualité même de ce type d'établissement : ESMS avec des contraintes commerciales. Cela conduit à certains paradoxes, et notamment celui du choix à faire « *entre un ouvrier « rentable* » ou *celui qui profitera au mieux de la structure médico-sociale* » (Ducret-Garcia, 2011, p. 3).

Cette réflexion s'inscrit dans un cadre particulier, mis en lumière par Muriel Delporte : le travail occupe une place importante dans la vie des travailleurs d'ESAT. En effet, la mobilité professionnelle dans les ESAT est faible, les travailleurs font souvent leur carrière dans le même établissement ou dans des ESAT différents mais gérés par la même association et donc implantés sur le même territoire (Delporte, 2015). Pour les personnes ayant fait toute leur carrière au même endroit ou presque, l'ESAT est souvent la seule structure pourvoyeuse d'identité (Ducret-Garcia, 2011), d'autant que le travail participe activement à la réalité de la participation d'une personne, handicapée ou non (Zribi, 2012b).

Alors, ayant fortement participé à leur construction identitaire, leur travail est souvent surinvesti pour les travailleurs et leurs parents, principaux aidants. Ce point est confirmé par Muriel Delporte dans sa thèse, par l'influence des relations amicales et amoureuses, du rapport au travail et du poids des dispositifs institutionnels sur l'évolution de leurs parcours de vie sur la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT (Delporte, 2016). Dans ce contexte, l'avancée en âge, et par extension la fin de l'ESAT, par la retraite notamment, vient perturber les habitudes de vie. Le travail permet en effet de s'insérer dans un réseau relationnel, de tisser si ce n'est des amitiés, du moins des relations stables, organisées et régulières. C'est donc un lieu de socialisation majeur et c'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles il a été proposé aux personnes atteintes d'un handicap mental ou psychique (Ducret-Garcia, 2011).

Malgré les passerelles mises en place vers le milieu ordinaire, les travailleurs d'ESAT quittent peu le milieu protégé pour travailler dans le milieu ordinaire, c'était le cas pour moins de 4% des sortants en 2014 (Revillard, 2019). La durée moyenne de « séjour » en ESAT est de près de 13 ans. Sur les travailleurs handicapés qui sont sortis des ESAT au cours de l'année 2010, plus de 25% l'ont fait après plus de 20 ans dans le même établissement (Bocquet, 2015). Le milieu protégé est alors souvent le seul espace d'exercice professionnel qu'auront connu les personnes avant leur retraite.

Les ESAT font partie des établissements et services médico-sociaux, en évolution par le profil et l'âge du public accompagné. Par la force de l'investissement en la « valeur travail » et par le tissu relationnel et social créé en son sein, ils constituent un repère important pour les personnes accompagnées. Nous verrons dans la partie suivante l'impact spécifique de la retraite pour les travailleurs d'ESAT.

3.2 La retraite : période charnière dans le parcours des personnes

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ESAT est souvent la seule expérience professionnelle des travailleurs d'ESAT avant leur retraite. A l'instar des entreprises ordinaires, ces établissements doivent faire face au vieillissement des travailleurs qu'ils emploient. Différents moyens sont alors mis en place, se caractérisant par un ralentissement ou un retrait plus ou moins accentué de l'activité professionnelle. Le vieillissement étant une construction sociale, l'âge de la retraite participe activement à ce que les personnes puissent se sentir « vieilles » en termes socioéconomiques à cette période en particulier (Zribi, 2017).

Le terme de « retraite » est « *fortement ambivalent puisqu'il désigne à la fois une période de la vie et la transition qui inaugure cette période. De plus, cette transition revêt un double aspect: elle renvoie, d'un côté, à la liquidation des droits à pension et, de l'autre, à la fin de l'activité professionnelle* » (Caradec, 2017, p. 3). La retraite comporte donc plusieurs dimensions mais qui sous-entendent toutes qu'une « *grande partie de la vie des personnes est déjà passée* » (Carretero & Pinto, 2017, p. 4). Elle a un impact encore plus particulier dans les ESAT car les sphères professionnelles, relationnelles et du logement y sont fortement imbriquées (Delporte, 2016). Nous pouvons rapporter la perte du travail et des relations associées au phénomène de désaffiliation décrit par Robert Castel (1991). Alors, « *la retraite n'entraîne pas que la perte d'un rôle valorisé ; elle transforme en profondeur les réseaux sociaux dans lesquels le travailleur en ESAT s'insérait jusqu'alors* » (Schnitzler, 2019, p. 8) ; ce sont donc les corrélats de la retraite (fin de l'activité professionnelle) qui peuvent être perturbants (de Thibault & Populaire, 2012) et donner à la personne l'impression d'entrer « *dans un territoire inconnu* » (Caradec, 2017, p. 42). En effet, « *quand on estime que le travail occupe un lieu central dans la vie des personnes et que celui-ci disparaît, on doit se demander quelles implications cette rupture entraîne pour chacun* » (Carretero & Pinto, 2017, p. 3). Nous étudierons ces points dans la partie suivante.

3.2.1 Les conséquences de la retraite

Qu'elle soit souhaitée, prévue ou imposée, la retraite est une « *transition majeure dans la vie d'adulte* » (Poupard, 2010, p. 4). C'est potentiellement d'autant plus vrai pour des personnes qui ont peu connu de changements dans leur vie professionnelle. Nous approfondirons deux points majeurs, la participation à la vie sociale et le logement, que nous identifions comme des domaines clés car axes d'intervention récurrents dans les orientations de la MDPH vers le RAPH54.

A) L'impact sur la participation sociale

Une des conséquences bien connues de la retraite est qu'elle procure du temps libre. Ce temps peut être utilisé « *pour des activités aussi (ou plus) satisfaisantes que l'emploi, en particulier parce qu'elles sont maintenant plus librement choisies* » (Laferrère, 2016, p. 5). A ce sujet, l'auteur avance le fait que prendre sa retraite augmenterait la participation car elle pousse à de nouvelles activités. Cela est d'autant plus favorisé avec la récente apparition de la notion de « vieillissement actif » et des études menées sur la question du lien entre activités, participation sociale et vieillissement en bonne santé. Alors, la retraite s'avérera riche de promesses, offrant repos et opportunité d'engagement dans des activités (Delporte, 2015), elle pourra inciter l'individu « *à être l'auteur et l'acteur de sa vie* » (Caradec, 2017).

Cette disponibilité peut, à l'inverse, être une réelle épreuve : les personnes qui vivent à leur domicile sont souvent confrontées, au moment de leur retraite, à un profond isolement : la sociabilité vécue au travail ne se poursuit pas, le réseau social disparaît avec les collègues, il faut trouver de nouvelles activités pour occuper tout ce temps qui l'était par le travail et « *éviter que ce temps libre ne devienne un temps vide* » (de Thibault & Populaire, 2012, p. 8).

Cette période de vie est aussi associée à des événements majeurs comme le décès d'un membre de leur famille (de Thibault & Populaire, 2012). Pour des personnes vivant pour environ 30% au domicile familial, la retraite peut s'avérer source de fragilisation psychique, et ce d'autant plus si le logement, lieu d'ancrage, lieu ressource, ne peut plus accueillir la personne.

B) Le logement, lieu repère

La retraite précipite le déménagement des travailleurs qui vivaient en foyer d'hébergement dans la mesure où ce logement est conditionné au statut de travailleur en ESAT (Schnitzler, 2019). Nous avons vu dans la partie précédente que cela concerne environ un tiers de cette population. Alors, les travailleurs vivant en foyer d'hébergement devront le quitter au moment de leur retraite et se tourner vers le droit commun, ou trouver des solutions alternatives. Certains sont d'ailleurs maintenus au travail en dépit de problèmes de santé par défaut d'autres possibilités d'hébergement.

Les personnes qui vivent avec leurs parents seront également, à plus ou moins longue échéance, confrontées à la nécessité de déménager, lorsque leurs parents trop âgés ne pourront plus maintenir leur aide. Cette question rappelle celle de ce qui peut être proposé aux personnes, mais aussi des connaissances en la matière par leurs interlocuteurs.

Lieu d'occupation, d'accompagnement, de sociabilité quasi exclusive, d'amitié, de loisirs, de protection, d'apprentissage et de valorisation, lien entre activités et habitat, l'ESAT n'est pas qu'un lieu de travail. Et le quitter, c'est quitter tout cela, et de manière irréversible.

Garder ses relations, ses habitudes et choisir son lieu de vie revient à vouloir garder prise sur le monde, à éviter la rupture, l'enjeu étant la continuité (Delporte, 2015). Vincent Caradec qualifie donc cette expérience, à la fois sociétale et individuelle, d'épreuve, parmi celles « *qui jalonnent les parcours biographiques contemporains* » (Caradec, 2017, p. 2). La retraite peut être attendue ou redoutée suivant l'individu mais il semble nécessaire de pouvoir s'y préparer afin qu'elle se fasse dans les meilleures conditions. C'est d'autant plus le cas pour les personnes ayant un handicap mental car la plupart devront être « *assistées et guidées dans l'évolution des différents facteurs qui entrent en jeu au moment de prendre sa retraite* » (de Thibault & Populaire, 2012, p. 6).

Il est donc important de pouvoir se préparer à la retraite ; nous verrons dans la partie suivante de quelle manière cela est possible actuellement.

3.2.2 Préparer la fin de l'activité professionnelle

Ce processus de préparation à la retraite a un objectif : que la transition soit vécue de manière moins anxiogène (Schnitzler, 2019) et sans qu'elle soit vécue comme une « *mise hors-circuit* » (Guillemard, 2018). Cette question est d'autant plus prégnante selon l'environnement social des personnes, leur capacité à se projeter dans l'avenir et leur entourage (Caradec, 2017). De plus, une retraite non préparée « *peut être vécue comme une forme d'exclusion, comme une perte de reconnaissance sociale pouvant aboutir à une véritable crise identitaire* » (Azéma et Martinez, 2005, p. 320).

Plusieurs actions peuvent concourir à une transition mieux vécue, parmi lesquelles des actions visant à aider l'individu à se situer dans les tranches d'âge et à repérer les nouveaux interlocuteurs à solliciter à l'avenir pour éviter une incertitude qui contribuerait « *à rendre la perspective de la retraite angoissante* » (Delporte, 2015, p. 11). Ce point est appuyé par de Thibaut et Populaire : « *Quand on sait avec Quinn (1981), qu'une retraite progressive favorise un plus haut niveau de satisfaction de la vie, on peut se demander ce qui est prévu ou ce qui est à prévoir en ce qui concerne les modalités d'arrêt de travail de la personne handicapée mentale* » (de Thibault & Populaire, 2012, p. 6).

Pour Gérard Zribi, quatre principes méthodologiques devraient être retenus pour préparer la cessation de l'activité professionnelle :

- La progressivité, avec une diminution progressive du temps de travail ;
- La diversité, en complétant potentiellement le temps partiel avec des activités occupationnelles, en foyer ou à domicile ;
- La réversibilité, pour permettre une souplesse dans les périodes de démotivation ou de fatigue ;
- La complémentarité, en associant les différents interlocuteurs aux décisions qui seront prises dans cette période de transition (Zribi, 2012a)

Cela peut s'illustrer par une baisse des exigences de productivité, une réorganisation, une « sectorisation » au sein de l'ESAT avec des ateliers spécifiques pour les personnes, moins bruyants, aux exigences moins fortes, moins physiques (Zribi, 2017). Le recours au temps partiel est également souvent privilégié par l'ESAT, la baisse de salaire du travailleur étant compensée par l'AAH (Guyot, 2017, p. 59). Les réponses peuvent aussi inclure un accueil de jour en foyer (FO, FAS ou FAM selon les éventuelles problématiques de santé de la personne), l'objectif étant toujours, dans l'intérêt de la personne, une anticipation et une progression, pour une « *transition non déstructurante* » (Zribi, 2017).

De fait, cette réorganisation peut préparer progressivement le travailleur à prendre ses distances avec le cadre professionnel à travers un processus de « *désocialisation professionnelle anticipée* » (Caradec, 2008a, p. 7). Ce processus peut être freiné en cas d'investissement important dans le travail, comme c'est le cas des travailleurs d'ESAT (Delporte, 2015) d'autant que le travail constitue « *un moyen valide de reconnaissance et d'intégration sociale* » (de Thibault & Populaire, 2012, p. 5).

La dernière étape avant le départ en retraite consiste souvent en un « pot de départ », fête avec remise de cadeau ou de médaille. Cette étape ne doit pas être minimisée car elle représente un « rite de passage », important parce qu'il apporte « *une reconnaissance tant à l'activité professionnelle passée qu'à la personne elle-même* » (Delporte, 2015, p. 6).

C'est dans ce contexte et pour transmettre les données utiles à la réflexion autour de la retraite que des dispositifs voient le jour au sein des ESAT afin de favoriser cette transition, comme l'illustre la CNSA. En effet, sur son site, elle met en lumière une initiative de l'Association des ESAT de Bretagne qui met en place, depuis 2014, des formations autour de la retraite, de quatre types : les formations de professionnels référents retraite, les formations-actions des travailleurs seniors, la sensibilisation des moniteurs d'ateliers et la formation des directeurs d'établissements. Pour les travailleurs, ces formations visent à « *construire un projet en fonction de [leurs] aspirations et de [leurs] compétences* » (CNSA, 2015b).

Au-delà de l'élaboration de la transition vers la retraite, où la personne doit se préparer à la retraite, il est également nécessaire de préparer la retraite, donc de faire les démarches qui y sont associées ; nous les aborderons dans la partie suivante.

3.2.3 Les démarches pour faire valoir ses droits à la retraite

Du fait de leur non-assimilation à des salariés, les travailleurs d'ESAT sont exclus des enquêtes sur la retraite, comme celle issue de la CNAV, du Conseil d'Orientation des Retraites de la DREES et de la Direction de la Sécurité Sociale (Aubert, 2016) ; il est donc plus difficile de connaître leurs motivations à partir en retraite.

Les critères liés à l'incapacité ont été modifiés à plusieurs reprises. Depuis 2014, les personnes ayant un taux d'incapacité permanent de 50% peuvent prétendre à un départ en retraite anticipé si elles remplissent les conditions nécessaires : durée de cotisation, d'assurance et justification du taux d'incapacité sur la période (CFDT Retraités, 2020).

Mais, compte-tenu des conséquences de la retraite, et particulièrement celles concernant le logement et les ressources financières, une personnes travaillant en ESAT peut avoir intérêt à retarder son départ de quelques années pour conserver un peu plus longtemps ses repères et son niveau de vie (Madeuf, 2018). En effet, à la retraite, ses revenus baisseront car l'AAH est une allocation, pas un salaire, elle ne sera donc pas prise en compte dans le calcul du montant de la retraite. En complément du montant de sa retraite, la personne n'aura plus droit aux différentes primes relatives à l'emploi mais uniquement à l'AAH (ou à l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)) et ce quel que soit l'âge qu'elle aura quand elle prendra sa retraite (CFDETH, 2021).

Les informations concernant la préparation de la retraite sont accessibles sur le site de l'assurance retraite³, qui n'est pas accessible ni simplifié. En effet, aujourd'hui encore, nous l'avons vu, l'accès à l'information représente un obstacle à la participation des personnes. *« La dématérialisation des services publics peut (...) constituer un obstacle majeur à l'accès aux droits dès lors que l'accessibilité des systèmes d'information et de communication n'est pas pleinement assurée et ce, dans un contexte de dématérialisation « à marche forcée » des démarches administratives engagée par le gouvernement, celui-ci ayant fixé un objectif de 100% de dématérialisation des services publics d'ici 2022 »* (Défenseur des droits, 2021, p. 6). Déjà, le Guide de l'accueil des personnes en situation de handicap, élaboré en 2014 par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, présentait des bonnes pratiques pour *« l'accueil d'un usager handicap mental ou cognitif »* (Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, 2014, p. 19), parmi lesquels figurent notamment la non-utilisation de *« termes techniques, pointus »* et l'organisation d'accompagnement en cas d'indications complexes. La CNAV est citée en exemple de bonnes pratiques pour la mise à disposition de services en ligne, la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) pour la sensibilisation de ses agents au handicap. Pour autant, beaucoup reste à faire : le

³ www.lassuranceretraite.fr

numérique exclut les personnes maîtrisant peu ou pas l'écrit, la CAF refuse encore aujourd'hui de transmettre des informations à des personnes ayant une mesure de protection, quelle qu'elle soit.

Ainsi, dans une circulaire parue en septembre 2020, le gouvernement a admis que « *les objectifs du législateur sont loin d'être atteints. Seules 13 % des 250 démarches administratives en ligne les plus utilisées par les Français prennent en compte l'accessibilité. La Commission européenne place la France au 19ème rang sur les 27 pays de l'UE pour l'accessibilité de ses services publics en ligne. Face à ce constat, le Gouvernement a annoncé de nouveaux objectifs pour une politique d'accessibilité numérique ambitieuse et juste* » (Circulaire relative à la mise en œuvre des obligations et engagements du Gouvernement en matière d'accessibilité aux personnes en situation de handicap des sites internet, extranet, intranet et applications mobiles publics, 2020).

Cette inaccessibilité des informations restreint la participation des personnes et freine leur indépendance, pour des démarches déjà complexes à aborder.

A partir de 50 ans, la personne peut consulter son relevé de carrière qui récapitule l'ensemble des trimestres acquis (Assurance retraite, 2021). Pour ce sujet, la personne est qualifiée d'assurée, qu'elle soit en situation de handicap ou non, travailleur d'ESAT ou de tout autre établissement, entreprise ou structure.

Le nombre de trimestres nécessaires avant de pouvoir liquider ses droits à la retraite est dépendant du taux d'invalidité de la personne et de l'année de sa naissance.

Selon le site de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, depuis la Circulaire sur la retraite anticipée au profit des assurés handicapés (Circulaire 2018-24, 2018), un travailleur handicapé peut bénéficier de la retraite anticipée et au plus tôt à 55 ans s'il remplit les conditions suivantes :

- « *Réunir une durée d'assurance minimum ;*
- *Totaliser une certaine durée cotisée ;*
- *Justifier, pendant chacune de ces durées exigées, d'une condition relative au handicap. »*

« *La condition de handicap est remplie si l'assuré justifie :*

- *d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 % ;*
- *ou handicap de niveau comparable ;*
- *ou de la qualité de travailleur handicapé pour les périodes situées avant 2016 ; cette qualité n'est pas prise en compte pour les périodes situées après le 31/12/2015 »* (CNAV, 2019).

L'assuré doit donc justifier de sa qualité de personne handicapée, via la RQTH ou le taux d'invalidité. Le décret n° 2017-999 du 10 mai 2017 permet de valider certaines années sur la base d'anciens dossiers médicaux. L'âge minimum pour un départ en retraite anticipée est fixé à 55 ans, et soumis à sous certaines conditions. En deçà, la personne doit démissionner de l'ESAT ou demander, en lien avec le médecin du travail ou l'ESAT, une réorientation à la MDPH pour un autre établissement ou service, les critères d'admission en ESAT demeurant identiques quel que soit l'âge de la personne, notamment concernant la capacité de travail.

À l'âge de 62 ans, les allocataires AAH ayant travaillé, même si ce n'est que quelques mois, doivent obligatoirement liquider leurs droits à la retraite. Ils s'exposent sinon à voir leur AAH suspendue et les mois de suspension seront perdus (CFDETH, 2021). Les travailleurs d'ESAT ne peuvent donc théoriquement pas prolonger leur travail après 62 ans. Le dossier doit être déposé à la Caisse de retraite six mois avant l'échéance (62 ans si retraite à l'âge légal) afin qu'il puisse être traité.

Concernant leurs ressources à la retraite, les personnes ayant un taux d'invalidité de 80% ou plus toucheront une retraite complétée d'une AAH différentielle, pour le montant total de l'AAH (903,60€/mois en avril 2021). Ceux dont le taux d'invalidité est inférieur à 80% n'auront plus droit à l'AAH, ils toucheront alors leur retraite et un complément de l'Aspa. L'Aspa signifie « Allocation de solidarité aux personnes âgées », c'est une prestation mensuelle accordée aux retraités ayant de faibles revenus. Son montant dépend des ressources (plafond de 906,81 € par mois, soit 10 881,75 € maximum par an) et de la situation familiale ; le montant équivaut à la différence entre le montant annuel maximum de l'Aspa (10 881,75 €) et le montant des ressources (Direction de l'information légale et administrative, 2021).

La CFDT a créé un simulateur sur son site internet pour la retraite anticipée, elle y réunit les documents nécessaires, attestations notamment (CFDT Retraités, 2020). Une association a également créé un site internet, « Avenir-esat.org », « *site d'informations sur la retraite à destination des travailleurs en ESAT et de leurs accompagnants* » (Association Défis, 2021). Ce site, conçu en version facile à lire et à comprendre, donne les informations utiles aux personnes et récapitule les âges importants dans la préparation de la retraite, et notamment les documents qui seront reçus par la personne :

- 35 ans : réception du premier relevé de carrière, qui sera suivi d'un nouveau tous les cinq ans ;
- 55 ans : réception de l'Estimation Indicative Globale (EIG), « *document récapitulatif sur lequel figure une synthèse des droits acquis auprès des différents organismes*

de retraite ainsi qu'une estimation du montant de [la] pension en fonction de [l']âge de départ à la retraite » (CNRACL, 2020).

La majorité des démarches se feront six mois avant le départ en retraite. Il incombe à la personne (et/ou à son mandataire judiciaire) de solliciter sa ou ses caisses de retraite pour donner suite aux démarches, en faisant le lien avec la CAF afin d'éviter une interruption de versement de l'AAH, pour les personnes concernées.

Dans ces deux chapitres, nous avons vu que le vieillissement des personnes handicapées, bien que difficile à définir précisément, est un problème public montant en puissance depuis une vingtaine d'années. Ce phénomène est prégnant dans les ESAT et pose notamment la question de la retraite des travailleurs et de ses implications. Il faut également noter que les démarches relatives à la liquidation des droits à la retraite sont complexes, les informations sont parfois difficiles à obtenir. La perspective de la sortie de l'ESAT amène de nombreuses questions, des choix aux conséquences nombreuses, souvent irréversibles. De fait, nous verrons dans la partie suivante comment elle se prépare, et qui y prend part, d'après l'analyse des entretiens que nous avons réalisés, et en lien avec les prestations réalisées de manière régulière par le RAPH54.

4 L'implication des travailleurs d'ESAT dans la préparation de la retraite

Aujourd'hui et conformément à la loi, la situation des personnes est réévaluée tous les ans, lors de la révision du projet personnalisé, au sein des ESAT de notre enquête. Ces rencontres visent à élaborer des objectifs et à accompagner la personne vers la cessation de son activité professionnelle.

Dans ces ESAT, la réflexion sur la retraite débute, soit quand la productivité du travailleur diminue, devant des signes récurrents de fatigue, soit selon l'âge : la limite inférieure que nous avons fixée dans nos critères d'inclusion, 55 ans, correspondant à l'âge théorique possible pour un départ anticipé, ressort également dans les établissements où nous avons enquêté comme âge auquel la retraite est abordée, quand cela est fait de manière systématique. Nous avons demandé à rencontrer des personnes volontaires, pour qui la question de la retraite avait été abordée.

Age	55	56	57	58	59	60	61	62
Nombre de personnes concernées	0	2	1	0	1	4	6	0

Tableau 5 : Répartition des travailleurs d'ESAT rencontrés par âge

Nous voyons avec ce tableau que les personnes rencontrées ont, pour la majorité, 60 ans ou plus, signe que la retraite reste tout de même associée à cet âge en particulier.

La préparation de la retraite implique la participation de plusieurs acteurs. Nous aborderons dans cette première partie celle des personnes directement impliquées, les travailleurs et leurs familles, en apportant ensuite des éléments de réponse pour expliquer leur niveau de participation.

4.1 Une difficulté à participer à la préparation de la retraite

Toutes les personnes rencontrées font le même constat : il est exceptionnel que la personne directement concernée soit à l'origine des démarches de retraite, qu'elle soit ou non sous mesure de protection. D'après les échanges, tant avec les professionnels qu'avec les travailleurs des ESAT dans lesquels nous avons enquêté, très peu de travailleurs sont à l'initiative des échanges et démarches concernant leur retraite : « *c'est le cas pour moins de 10% des personnes* » (PV, chef de service d'un ESAT), « *de mémoire, c'est arrivé une fois ou deux...* » (PU, conseiller technique sur trois ESAT depuis plus de 10 ans).

D'abord, la première étape pour imaginer une vie après le travail est d'en connaître l'existence. Ainsi, Monsieur K (61 ans) explique qu'il ne savait pas qu'il devrait arrêter de travailler avant que l'éducateur lui en parle, deux ans plus tôt.

Ensuite, la raison de la fin de l'activité professionnelle n'est pas connue de tous : par exemple, Monsieur E explique que c'est « *l'âge limite* », Monsieur B qu'il n'a « *pas le choix* » et Monsieur C qu' « *à un moment on est obligés de laisser la place aux jeunes* ». Tous ont une méconnaissance certaine de leurs droits et de la possibilité, par exemple, de cumuler emploi et retraite sur accord du médecin du travail.

De même, une seule personne sur le total peut nommer les organismes à contacter pour liquider ses droits à la retraite, bien qu'elle exprime le souhait d'être accompagnée, pour « *être sûr de pas faire d'erreur* », dans les démarches relatives à la préparation de la retraite, particulièrement complexes d'autant plus que cette personne a eu une expérience dans le milieu ordinaire avant l'ESAT. Une autre personne explique qu'elle souhaiterait pouvoir participer à une réunion d'information, et quatre autres se sont portées volontaires pour l'entretien dans l'espoir d'en apprendre davantage sur la préparation de la retraite, révélant un manque d'informations, comme a pu l'évoquer Muriel Delporte dans sa thèse sur l'expérience de la retraite des travailleurs handicapés (Delporte, 2015, p. 5).

Ces éléments font écho à la complexité des démarches administratives liées à la liquidation des droits à la retraite, comme nous l'a expliqué une déléguée à la protection des majeurs : il faut pouvoir justifier de l'invalidité durant toute la carrière, sachant que les lois, comme les organismes, ont grandement évolué ces quatre dernières décennies. Il faut également pouvoir fournir les fiches de paie de toute la carrière, sachant que les personnes rencontrées ne peuvent pas toutes gérer seules leurs documents administratifs, sans toutefois une mesure de protection systématique. Pour exemple, une personne explique avoir « *reçu une enveloppe verte, ou jaune* » et savoir que cela a un lien avec sa retraite (Monsieur E), qui s'avère être son relevé de carrière, neuf autres ne savent pas si elles ont reçu des documents relatifs à leur retraite. Les démarches doivent être faites en lien avec la CAF, sous peine de ne pas percevoir l'AAH ou l'Aspa à la retraite. Les allocations étant évaluées trimestriellement selon les ressources de la personne, les premiers mois sans emploi amènent également des ajustements, pouvant mettre à mal une organisation rodée jusqu'alors.

A l'analyse des échanges, nous constatons aussi, dans une minorité des cas, une négociation entre la personne et l'ESAT, comme pour Monsieur K : « *j'ai demandé à travailler quatre ans de plus, ils m'ont dit d'accord pour deux, du coup je vais travailler un jour de moins par semaine* ». Il arrive également que la personne soit pleinement actrice, non des démarches, mais du suivi des acteurs, comme Monsieur L qui interpelle

régulièrement le directeur de l'ESAT pour lui indiquer qu' « *il faut que la retraite arrive bientôt* » et qui a posé ses conditions concernant son futur lieu d'hébergement : « *Ma tutrice me propose des trucs, on visite. Je lui ai dit que je dois rester près de Nancy parce que je fais du théâtre, c'est important.* ».

Pourtant, la majorité des personnes rencontrées participe peu à la préparation effective de sa cessation d'activité professionnelle : « *je dis rien mais je suis* » (Monsieur B), « *le moniteur remplit des papiers mais je sais pas lesquels* » (Monsieur H). Les démarches sont donc à l'initiative d'autres personnes. Lors de l'entretien, un travailleur ESAT nous explique qu'il espère que l'établissement « *le laissera partir* » et compte sur nous pour faire part de son souhait au directeur d'établissement. Ce travailleur explique en effet que le moniteur et le directeur ne veulent pas le laisser partir parce qu'il « *travaille trop bien* » et « *qu'ils ne savent pas par qui [le] remplacer* », il a donc peur de ne jamais pouvoir prendre sa retraite.

De même, lors des entretiens, la majorité des personnes rencontrées ont fait part de leur incompréhension face à des choix imposés lors du passage à la retraite.

Aucune structure n'existe entre le foyer et l'EHPAD, les personnes ont donc un choix contraint : entre une structure adaptée au handicap mais qui n'est pas adaptée à l'avancée en âge, et une structure adaptée aux conséquences du vieillissement mais qui n'est pas adaptée au handicap. L'EHPAD, comme nous l'avons vu, pose également la question de la différence d'âge entre les personnes quittant l'ESAT, sexagénaires pour l'essentiel, et les personnes accueillies par ailleurs, de la génération de leurs parents, voire de leurs grands-parents. De plus, concernant les personnes elles-mêmes, il existe encore de nos jours un « *mécanisme qui empêche certaines personnes en situation de handicap d'élargir leur imaginaire des possibles vies vivables et de s'autoriser à imaginer un projet de vie autonome dans un logement qui soit le leur.* » (Charlot, 2016, p. 26). Les lieux de vie envisagés sont alors ceux proposés par leur entourage ou par les professionnels. Ainsi, deux personnes, actuellement en foyer d'hébergement, n'ont pas pu visiter la structure d'hébergement sur laquelle ils sont sur liste d'attente du fait de la crise sanitaire, mais ont tout de même déposé un dossier car les délais d'attente sont très longs pour avoir une place. Ils ont opté pour cet établissement parce qu'un professionnel du foyer le leur a conseillé : « *elle nous connaît, si elle nous le conseille c'est que c'est bien pour nous* » (Monsieur K, sur liste d'attente de l'EHPAD en question). Pour autant, aucun ne peut décrire son futur logement, à part qu' « *il y aura une douche dans ma chambre ! Ce sera mieux qu'au foyer. En plus il paraît que c'est grand, je pourrai acheter de nouvelles voitures pour ma collection* » (Monsieur K). La zone de localisation de l'EHPAD est également peu connue : « *c'est à 20 minutes de la ville, on a regardé avec [le moniteur], mais je sais pas si c'est à pied ou en bus* » (Monsieur J). La question se pose alors de leur réel choix : prêts à confier pleinement leur avenir aux professionnels, ils expliquent que leur curateur, un

membre de leur famille, n'a fait aucun autre dossier parce que « *c'est ça qu'il nous faut* » (Monsieur K). De plus, tous deux investissent par avance leur futur logement et s'y projettent : l'un envisage d'acheter un nouvel aspirateur et une friteuse, l'autre espère qu'il aura le droit d'accueillir sa petite amie, elle-même retraitée d'ESAT et vivant dans un autre EHPAD : « *sa maison de retraite à elle est pas pour moi parce que je suis moins handicapé, mais j'aimerais bien la prendre de temps en temps chez moi* » (Monsieur J).

De manière générale, les personnes rencontrées nous expliquent parler peu de la retraite : soit parce qu'elles considèrent que « *cela ne regarde pas les gens* » (Madame I), soit parce qu'elles ne préfèrent pas y penser, comme Monsieur K qui explique : « *j'y penserai quand on devra compter les mois* ». Une autre personne indique que cela lui fait mal d'en parler parce qu'elle sait qu'elle devra quitter le foyer d'hébergement, ses amis et les professionnels qui y travaillent, qui constituent, nous l'avons vu, son seul réseau social.

L'échéance de la fin d'activité professionnelle peut être floue pour les personnes rencontrées, d'autant que celle-ci dépend de facteurs extrinsèques. De plus, la date est souvent communiquée assez tardivement en cas de retraite anticipée, comme nous l'explique un professionnel au sujet d'une personne retraitée de l'ESAT : « *il a eu la réponse, la semaine d'après il était parti* ». Certains travailleurs peuvent expliquer que cela dépend du nombre de trimestres à réaliser, que c'est « *quand on a l'âge* » (Madame N, qui évoque « *20..., ou 40 ans ?* » quand nous lui demandons de préciser) ou « *quand la tutrice décide* » (Madame M), d'autres que cela dépendra de la place en EHPAD. C'est le cas pour cinq des personnes que nous avons rencontrées, attendant une place en structure collective, qu'elle soit EHPAD, FAS ou encore résidence autonomie.

Cette temporalité flexible influe sur le comportement des personnes, même sans que celles-ci l'expriment explicitement, comme l'illustre la situation de Madame F, qui insulte fréquemment les autres travailleurs et les moniteurs d'atelier. Pour l'éducateur, « *la violence de ses propos est à relier à la violence de la situation subie* » : cette personne attend une place en FAS depuis plus d'un an, elle continue à travailler malgré la dégradation de son état de santé car sa place en foyer est soumise à condition de maintien dans l'ESAT. N'ayant d'autres moyens d'exprimer son désarroi, elle s'exprime par la violence.

La temporalité du départ à la retraite appelle à explorer la notion de temporalité chez les personnes rencontrées lors de l'enquête. Cette notion est en effet nécessaire à l'anticipation, primordiale pour la préparation de l'avenir.

Déjà, les travailleurs d'ESAT que nous avons rencontrés manquent, pour la plupart, de repères dans le temps. Les repères temporels, y compris la notion d'âge, sont parfois non assimilés chez les personnes rencontrées : deux travailleurs n'ont pas pu nous donner leur âge, cinq n'ont pas pu donner l'année (ou l'âge qu'ils avaient) correspondant à leur arrivée

à l'ESAT. Quatre individus n'ont pu expliquer ce qu'ils faisaient avant leur arrivée à l'ESAT, centrant leur réalité sur le présent. La reconstitution de leur parcours est donc dépendante d'autrui, soit des professionnels soit de leurs proches : « *faut demander à mon chéri, moi je sais plus tout ça, c'est loin* » (Madame M) pour les questions relatives à son âge et à l'âge qu'elle avait en arrivant à l'ESAT.

Les difficultés à se représenter dans une catégorie d'âge peuvent être reliées à la conception particulière de l'âge concernant les personnes catégorisées comme « handicapées ». En effet, les strates « enfance, âge adulte, vieillesse » ont formé les politiques publiques catégorielles que l'on connaît, découpant l'existence en plusieurs âges de la vie dont la succession constitue le parcours de vie socialement institué (Thomé, 2016), ce qui facilite notamment les représentations et la prise de repères individuelle. Pourtant, les personnes handicapées sont soumises à plusieurs dérogations à ces catégories, pour chacun de ces âges. Elles sont majeures à leurs 18 ans au regard de la citoyenneté, mais la transition avec les services médico-sociaux pour « adultes » ne se fait qu'à leurs 20 ans, d'autant qu'elles peuvent être maintenues en établissement pour enfants jusqu'à bien plus tard, via l'amendement Creton. Elles peuvent également, sous certaines conditions, entrer en établissement pour personnes âgées (EHPAD, résidences autonomie) avant leurs 60 ans (Delporte & Tursi, 2014). Cette organisation vise à leur permettre de bénéficier de services adaptés à leurs besoins mais complexifie la prise de repères.

Au-delà de la temporalité personnelle, il faut également tenir compte de la possibilité de choisir son parcours, comme l'explique un professionnel : « *l'ouvrier n'a jamais le choix* » (PH, moniteur d'atelier). Ces propos rejoignent ceux de Marcel Nuss (2019), à savoir que les personnes handicapées vieillissantes aujourd'hui ont peu été préparées « *à avoir confiance en elles, à poser des choix, à les assumer et à se donner les moyens de les réaliser autant que possible* », « *à être des citoyens à part entière, en somme* ». Cette notion est à mettre en parallèle avec celle de construction identitaire et de production du handicap : les personnes accompagnées par le secteur avant les années 2000, comme c'est le cas de celles que nous avons rencontrées, n'ont théoriquement pas appris à s'exprimer, à participer à leurs choix de vie (Chavaroche, 2012). Ceux-ci se sont faits souvent en fonction de l'offre disponible mais aussi des représentations du handicap de l'époque dans laquelle elles ont évolué.

	IME ou IMPro	Emploi en milieu ordinaire	Autre ESAT	FAS
Nombre de personnes concernées	8	3	2	1

Tableau 6 : Origine des travailleurs d'ESAT rencontrés

Parmi les personnes rencontrées, quatre personnes ont eu une expérience avant l'ESAT : trois en milieu ordinaire, jusqu'à un accident du travail ou des ennuis de santé, et la dernière était sans domicile fixe, jusqu'à un accueil en urgence au sein de l'association, d'abord au FAS puis à l'ESAT avec foyer d'hébergement. Il est à noter que les deux personnes venant d'un autre ESAT ont été également scolarisées dans le secteur spécialisé.

Au total, parmi les 14 personnes rencontrées, 10 n'ont jamais connu le milieu ordinaire, que ce soit dans leur scolarité ou dans leur parcours professionnel. Ces personnes ont évolué toute leur vie dans le secteur spécialisé, en structure pour enfants puis en ESAT, dans une logique sécuritaire, rassurante, correspondant à un « effet filière » pour « assurer une continuité de prise en charge de la naissance à la mort, pourrait-on dire » (A. Blanc, 2006, p. 4), comme l'explique Madame M qui a fait l'entièreté de son parcours dans la même association, de la structure pour enfants à l'ESAT : « en dehors, c'est trop dur pour moi ». Les personnes de notre étude, nées au début des années 1960, ont d'abord été « inadaptées », comme le rappelle le titre de la revue de l'UNAPEI parue en 1962, « Nos enfants inadaptés » (UNAPEI, 2020), dont fait partie l'une des associations. Elles sont devenues « handicapées » quelques années plus tard (Salbreux, 2011), avec le rapport de François Bloch-Lainé « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » de 1967, la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et la Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies en décembre de la même année. Alors, elles ont grandi selon un modèle individuel, biomédical, en comparaison à la normale.

De même, à l'aune des années 1970, « il est établi que le travail est l'élément essentiel de l'adaptation à la société » (Bloch-Lainé, 1969). Ainsi, la « valeur travail » est importante, prégnante, comme nous l'expliquent les personnes rencontrées ; la question du choix du travail en ESAT trouve parfois une réponse laconique : « après l'école on travaille » (Madame N). De même, Monsieur A explique qu'il a dû changer d'atelier à l'ESAT « parce qu'il leur fallait quelqu'un qui a une voiture, j'étais le seul donc, ben, j'ai changé ». Leurs propos font écho à la question du choix de l'ESAT, abordée par Amaury Bourion (2015) dans son mémoire sur les disparités territoriales et leur impact sur le libre choix professionnel des travailleurs handicapés.

MJPM	Sans	Curatelle professionnelle	Curatelle familiale	Tutelle professionnelle	Tutelle familiale
Nombre de personnes concernées	4	4	2	3	1

Tableau 7 : Mesure judiciaire de protection des personnes rencontrées

Ce tableau indique que dix personnes parmi celles que nous avons rencontrées ont une mesure judiciaire de protection des majeurs. Ces mesures sont réévaluées seulement depuis une vingtaine d'années (de Foucauld & Tremois, 1998), formalisant une évolution possible et permettant ainsi aux personnes concernées de pouvoir gagner en autonomie. De même, le droit de vote n'a été universel qu'en 2019, les concepts d'autodétermination (Caouette et al., 2015) et de capacité (Bonvin & Farvaque, 2007; Monnet, 2007) ont été développés seulement dans les années 1990 et intégrés progressivement dans les pratiques professionnelles, se répercutant dans les représentations des personnes accompagnées.

Ce rapide point historique est important à souligner car il renvoie à la notion de participation que nous avons explorée : les facteurs environnementaux, les mentalités et les politiques publiques ont un retentissement sur les choix passés et actuels des personnes. En effet, pour reprendre Goffmann (1975), « *on demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter, il ait pu devenir différent de nous* ». Pour autant, cela a un impact direct sur l'individu et les décisions qu'il peut prendre aujourd'hui, et la préparation de la retraite en est un exemple concret.

Depuis vingt ans, les lois régissant le secteur médico-social insistent sur les droits et « *la participation directe* » des personnes à la construction de leur projet de vie (Jaeger, 2009). C'est particulièrement le cas avec la Loi du 11 février 2005 qui promeut la participation des personnes jusque dans son titre. A ce propos, Jean-Yves Barreyre parle de validocentrisme, craignant un paradoxe entre une non-discrimination souhaitée et une discrimination des personnes ne pouvant s'exprimer (Barreyre & Asencio, 2013). Ce point interpelle particulièrement avec une des personnes rencontrées lors de l'enquête, ayant répondu « *je sais pas* » à la totalité des questions requérant son opinion ou la raison de ses choix (travailler, à cet atelier, l'ambiance avec ses collègues, vivre avec ses parents, venir à l'entretien...).

Nous l'avons vu, dix personnes ont une mesure de protection judiciaire. De plus, parmi les quatre personnes qui n'en ont pas, trois ne connaissent pas leurs ressources et n'effectuent pas les démarches administratives qui les concernent. C'est alors un membre de leur famille qui s'en charge, avec parfois le soutien de l'éducateur de l'ESAT ou du service social de l'association.

Ainsi, la question de la participation des personnes directement concernées amène à réfléchir à l'écosystème dans lequel elle s'inscrit. En premier lieu, les familles ont une place importante pour tous, et ce qu'elles soient facilitatrices ou non. Il est donc utile d'explorer la

participation des familles à la préparation de la retraite, d'après ce qui nous en a été dit au cours des entretiens réalisés.

La famille joue un rôle même pour les individus vivant dans leur propre logement ou en foyer, elle est mentionnée comme « importante » pour la majorité des personnes rencontrées (9 sur 14), avec une implication à différents niveaux : Monsieur G nous explique que ce sont ses nièces qui l'accompagnent en courses, Monsieur D que sa sœur fait tous ses papiers et qu'il souhaite déménager pour être plus près d'elle à la retraite... Pourtant, lors des entretiens, la famille n'a jamais été évoquée comme à l'origine de la réflexion sur la retraite. Au contraire, Monsieur N et Madame J sont passés d'une mesure de protection familiale à un mandataire privé du fait de difficultés rencontrées pour les démarches relatives à la préparation à la retraite ou la gestion budgétaire. Les professionnels évoquent également plusieurs situations où la famille s'opposait au projet de retraite, soit pour des questions financières, soit par peur de ne pas avoir de répit, majorant leur isolement, ou de ne pas « *savoir quoi faire de leur enfant* » (PP, chef de service ESAT) ou « *trouver comment l'occuper* » (PC, EAP). Lors des entretiens, une assistante de service social évoque des familles parlant « *d'abandon* » de la part de l'association au moment de la retraite du travailleur ESAT.

En effet, dans les faits, au-delà de l'invitation systématique, dans tous les établissements de l'enquête, à la fête de Noël, le contact se perd progressivement avec la personne sortant des effectifs. Devant ce constat, le chef de service d'un des ESAT sollicités nous a informé qu'il réfléchissait à une procédure pour prendre des nouvelles des sortis, afin de conserver ce lien important, créé des années auparavant, « *l'association a toujours été là dans leur vie, c'est quand même dur, cet arrêt complet...* » (PV, chef de service d'un ESAT).

L'analyse des entretiens nous a amenée à identifier des éléments de réponse pour expliquer les difficultés qu'ont les personnes et leurs familles à participer à la préparation de la retraite. C'est le point que nous aborderons dans la partie suivante.

4.2 Les représentations de la retraite et leur impact sur sa préparation

Notre enquête s'est également confrontée aux représentations de la retraite, du vieillissement et des solutions pouvant être proposées aux personnes. En effet, chaque acteur sollicité et impliqué a sa vision propre de ces concepts. Ces représentations ont un impact sur la préparation de la retraite des travailleurs d'ESAT, comme nous l'expliquerons dans cette partie.

En effet, partir en retraite signifie, pour beaucoup, au-delà de la rupture avec le travail, la rupture également avec l'association de manière globale, cause de rupture sociale supplémentaire. La vie sociale est importante au sein de l'ESAT, comme l'explique Madame M : « *on rigole bien ici, pas tout le temps, on travaille quand même ! Mais on rigole aussi* ». Cet élément ressort particulièrement dans les entretiens avec les personnes vivant en foyer : « *quitter le groupe de Michel⁴, je vais en avoir gros sur la patate quand même* » (Monsieur K), « *moi aussi, je suis dans une bonne équipe, on s'entend bien depuis plus de 40 ans, quand je vais partir ça va me faire un gros coup, ça va être énorme* » (Monsieur J). Madame G, quant à elle, profite de l'entretien pour demander si elle pourra avoir une photo de l'équipe d'encadrants pour se souvenir d'eux au foyer, illustrant un investissement émotionnel important envers l'association et ses professionnels chez des individus dont le réseau social est également plus restreint. Pour exemple, les amis de Madame G sont uniquement des personnes accompagnées par la même association, du foyer d'hébergement, de l'ESAT ou du FAS, tous trois sur le même parc immobilier. Au total, cinq personnes n'ont aucune interaction sociale en dehors de l'ESAT ou du foyer.

Ce point constitue un premier frein dans la préparation de la retraite de la part des travailleurs et de leurs familles.

Par ailleurs, imaginer l'avenir laisse libre cours aux peurs des personnes, que ce soient les principaux concernés, leurs familles ou les professionnels les accompagnant, raison pour laquelle la préparation de la retraite peut s'avérer délicate.

Nous l'avons vu, les personnes directement concernées ont des difficultés à se repérer dans le temps. Parallèlement, comme « *la jeunesse n'est qu'un mot* » (Bourdieu & Metailié, 1978), il semble que « *la vieillesse, c'est les autres* » (CREDOC, 2016, p. 28). L'étude du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) (2016), menée pour la CNAV sur les « *représentations, réalités et attentes de la population française vis-à-vis des institutions* » montre la complexité à définir la limite d'entrée dans la vieillesse. C'est le cas également pour les individus rencontrés, au-delà de leur complexité à se situer dans une tranche d'âge. Définie par les travailleurs, la vieillesse est alors : « *74 ans, c'est vieux, 80 ans, c'est vieux, 60 ça va encore* » (Madame F, 60 ans), « *quand on a des cheveux blancs* » (Madame N, 60 ans), « *quand on marche avec une canne, quand on fait les choses plus doucement* » (Monsieur L, 61 ans) ou encore « *être mémère* » (Madame M, 61 ans). Deux personnes se disent « *âgées* » : Monsieur B (61 ans), « *je n'aime pas qu'on m'énerve, je suis quand même âgé* » et Monsieur C (59 ans) : « *je sens bien que je descends maintenant que je suis vieux* ».

⁴ Moniteur d'atelier, prénom modifié pour garantir l'anonymat des personnes

Les professionnels, quant à eux, évoquent négativement la vie après la retraite : « *sans stimulation, il restera à la maison, devant la télévision* », « *ici il y a l'assurance, pour chacun, d'un repas équilibré par jour, après...* », « *les EHPAD ne sont pas adaptés, c'est compliqué pour la suite* ».

Par ailleurs, la place importante donnée au travail, évoquée dans la littérature, trouve écho dans la parole des personnes rencontrées, comme l'expliquent Madame G : « *les gens du FAS sont mal habillés, ils font les mégots, moi c'est pas pareil, je travaille* » ou Monsieur K : « *le moniteur ne veut pas que je parte, je travaille trop bien, je suis sérieux moi, je travaille depuis longtemps* ».

La perspective de la cessation d'activité professionnelle vient alors se confronter aux représentations qu'ont les personnes de la retraite : Monsieur E exprime avoir peur de « *trouver le temps long* » quand Monsieur D se réjouit en expliquant « *je penserai plus au boulot, je ferai le ménage* ». Madame I, quant à elle, se réjouit à l'idée de ne « *plus courir après [son] bus le matin* » ; le repos est en effet évoqué par 10 des personnes rencontrées (avec des expressions comme « *se reposer* », « *prendre le temps* », « *se lever tard* »). Certaines personnes voient également en la retraite l'opportunité de réaliser des projets repoussés jusqu'alors : voyager, comme Monsieur K qui souhaite « *aller voir le Grand Canyon* » ou Monsieur J qui veut visiter l'Alsace ; se rendre utile (Monsieur E, auprès de ses nièces) ; déménager ou acheter une nouvelle voiture ; ou encore se marier, pour 3 personnes sur les 14 rencontrées.

Ces visions positives de la retraite, comme majoritairement synonyme de repos et de loisirs, sont en adéquation avec les données recueillies au niveau de la population générale, dans l'étude que nous avons déjà évoquée, menée par le CREDOC (2016).

La retraite est souhaitée, attendue pour neuf personnes sur 14, particulièrement celles qui ont déjà des activités et un réseau social en place, comme Madame M qui explique qu'elle est contente de partir parce que « *des fois [elle] n'arrive plus à avancer dans le travail* » et surtout qu'elle aurait voulu déjà prendre sa retraite pour « *être tout le temps avec [son] chéri* », ou Monsieur L, qui veut se concentrer sur son activité théâtre et explique qu'il a « *envie de poser [ses] valises* » et qu'il en a « *plein le dos* » après avoir « *assez bossé toute [sa] vie* ».

Cinq personnes redoutent leur retraite, l'associant au vieillissement et à l'approche de la mort, comme Messieurs J et K qui évoquent un collègue décédé à 54 ans, ce qui justifie leur envie de partir : « *il faut en profiter parce qu'on ne sait pas ce qui peut nous arriver* » (Monsieur K), « *moi en plus, je connais quelqu'un qui est mort 15 jours après être parti en retraite, c'est pour ça que je veux partir, pour en profiter avant de mourir, ça peut arriver on sait pas quand* » (Monsieur J). Les peurs sont également relatives au changement de statut : les personnes expriment des inquiétudes pour l'argent, pour leur santé ou la peur

de s'ennuyer, comme Monsieur H : « *c'est long après la retraite, j'aimerais travailler plus longtemps* ». Madame M, bien qu'ayant hâte de partir en retraite, explique qu'elle a « *un peu peur quand même de quitter le CAT* ». Madame I précise : « *on prépare mais c'est pas aujourd'hui ni demain, la retraite. Il faut travailler longtemps sinon ils t'enlèvent des sous. Les personnes âgées elles ont pas de sous pour se payer à manger* ».

Particulièrement pour les personnes vivant en foyer d'hébergement, la retraite ne signifie pas uniquement la fin de l'activité professionnelle. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, la question de la retraite est, souvent, imbriquée avec celle du logement : Madame G, en âge d'être en retraite et dont les démarches de liquidation de ses droits sont en cours, explique, à propos du futur : « *je ne serai pas en retraite, je serai au FAS !* ». Cette réflexion fait écho à celle de deux personnes vivant en FESAT et attendant leur place en EHPAD : la date de leur retraite sera en fait celle de leur départ du foyer ; malgré l'âge légal fixé à 62 ans, ils travailleront jusqu'à ne plus être sur liste d'attente de l'EHPAD, avec ce que cela implique : « *pour pouvoir arrêter de travailler, il faut que quelqu'un de l'EHPAD s'en aille dans une autre maison de retraite ou meurt... Je ne souhaite pas la mort des gens, mais je veux arrêter de travailler* » (Monsieur K).

Les représentations qu'ont les personnes des solutions possibles mais aussi la circulation d'informations potentiellement erronées, influencent leurs choix : une personne explique notamment qu'elle ne pourra plus sortir quand elle sera « *en maison de retraite* », elle refuse donc d'y aller.

De fait, la perspective d'un déménagement dans une structure collective (EHPAD ou FAS) amène des interrogations : « *je sais pas pourquoi je dois aller en EHPAD, je suis bien chez moi* » (Monsieur J, en foyer). Lors d'un entretien simultané avec deux travailleurs, tous deux en attente d'une place en EHPAD, quand Monsieur K explique à Monsieur J : « *j'ai discuté avec un jeune de la maison de retraite, il m'a dit le premier jour où il est rentré, il s'est fait un dégrassement de peau. Je lui ai demandé ce que c'était, il m'a expliqué : tu te mouilles, tu te savonnes avec de l'eau oxygénée pour désinfecter comme il faut la peau, tu te resavonnes, tu te rinces et tu le fais encore une 3ème fois* », Monsieur J accepte cette information comme vérité et demande s'il doit prévoir le savon ou si celui-ci lui sera fourni. De même, Monsieur K, lui, explique avoir visité des EHPAD (qu'il appelle « *épave* ») et que, comme cela « *sent mauvais* », c'est que l'hygiène n'y est pas respectée ; il refuse donc catégoriquement d'y aller, comme en famille d'accueil où il pense qu'il ne pourra plus sortir seul alors qu'il aime « *être libre* ».

Ce point interroge aussi les professionnels, quel que soit leur rôle ou leur qualification. La réorientation en FAS est qualifiée de « *solution aberrante* », l'EHPAD de « *pas adapté* ».

En effet, la question se pose de la pertinence d'une orientation vers un établissement d'accueil non médicalisé (FAS, FO) pour des travailleurs d'ESAT vieillissants. Certains professionnels, faisant écho à la littérature, évoquent une différence entre les anciens travailleurs d'ESAT, réorientés du fait de leur baisse de productivité ou de leur avancée en âge, et les personnes accueillies directement au FAS, en terme de compétences scolaires notamment, mais aussi car « *le rythme de vie est différent entre les jeunes et les plus âgés* », les activités proposées « *ne sont pas assez valorisantes pour des personnes de meilleur niveau* » ou que les personnes plus âgées, et particulièrement celles sortant de l'ESAT, « *n'ont pas envie d'être stimulées pour faire des choses* » (propos recueillis auprès de plusieurs professionnels lors du groupe de travail de l'Association 1 auquel nous avons participé). Se pose également la question du taux d'encadrement et de la formation des professionnels, différente entre les ESAT et les FAS, et encore plus grande avec les structures pour personnes âgées.

De même, l'accueil familial est rapidement écarté par les travailleurs : « *j'ai peur de me trouver enfermé* » (Monsieur L) ou par les professionnels, parce qu'il y a peu de familles d'accueil pour adultes (45 sur le département), qu'il faut penser à l'adaptation du logement pour des personnes vieillissantes et parce que les accueillants aussi partent en retraite, au risque d'une nouvelle rupture.

Ce point fait écho à la question du lien avec les « anciens », travailleurs partis précédemment, qui a plusieurs fois été évoquée lors des entretiens. En effet, leur exemple montre un avenir possible. Certains amis ou connaissances « disparaissent » quand ils ne travaillent plus, sans que les personnes ne sachent où ils sont partis, laissant libre cours à toutes les suppositions : « *il paraît qu'il est mort, je sais pas* » (Madame F, à propos d'un travailleur ESAT parti en retraite l'année précédente). Leur départ parfois rapide, comme évoqué, mais aussi la perte du lien avec l'association, entretient l'imaginaire des personnes et renforce les angoisses ressenties et exprimées par certains.

Globalement, les représentations de la retraite sont diverses selon les personnes, leurs relations sociales et leur lieu d'habitation. La cessation d'activité, pour les personnes en FESAT, entraîne de manière inéluctable un déménagement et, dans certains cas, la séparation y compris avec leur mandataire judiciaire, personne ressource, causant une rupture supplémentaire. C'est effectivement le cas, dans une des associations, des préposés d'établissement à la protection des majeurs qui doivent se décharger de la mesure si la personne n'a plus de lien avec l'association en question : « *on les prépare, on fait souvent une demande de SAVS pour avoir un peu plus de temps après la sortie de l'ESAT, avant la fin* » (PI, préposé d'établissement à la protection des majeurs).

Un accompagnement est alors utile pour favoriser une participation éclairée des travailleurs d'ESAT dans la préparation de leur retraite et l'anticipation de l'avenir.

La prise en compte de l'environnement social des personnes amène à s'interroger sur les activités et relais disponibles dans le droit commun. Cette question est d'autant plus importante selon le secteur géographique d'habitation. En effet, un ESAT en milieu plus rural fait état d'une proportion plus importante de personnes vivant au domicile familial, l'une des raisons étant le manque de dispositifs d'hébergement, la faible offre d'activités pouvant être proposées et des difficultés majorées dans le recrutement des services d'aide à domicile (Ennuyer, 2012). Ces points n'ont pas été explorés durant l'étude mais ils demeurent un facteur à prendre en compte dans la préparation de l'avenir. En effet, dans cet établissement, près de la moitié des personnes vit chez ses parents, avec les difficultés que cela entraîne : peur des proches à l'idée de ne plus avoir de relais, difficultés à trouver des activités, risque de rupture majoré, à court ou moyen terme, du fait de l'avancée en âge des aidants eux-mêmes.

Ces réflexions amènent réfléchir sur la place prise, dans la préparation de la retraite des personnes travaillant en ESAT, par les interlocuteurs professionnels. Sont concernés les organismes de droit commun et, surtout, les dispositifs spécialisés, mentionnés par tous les travailleurs et, semble-t-il, très investis. C'est le point que nous approfondirons dans la partie suivante.

5 Le rôle des professionnels des ESAT et des associations gestionnaires

5.1 L'importante place du secteur médico-social

Au-delà des EHPAD, évoqués régulièrement comme une solution possible d'hébergement, des caisses de retraite et de la CAF, mentionnées à plusieurs reprises relativement aux ressources des personnes, les dispositifs de droit commun sont très peu évoqués dans les entretiens, que ce soit par les travailleurs ou par les professionnels.

Aussi, en dehors d'un atelier théâtre auquel participe Monsieur L depuis plusieurs années, aucune association n'a été évoquée pour les loisirs et la vie sociale malgré le fait que « *favoriser l'intégration sociale passe aussi par l'accès des personnes handicapées à la culture, aux loisirs, à l'insertion dans les activités organisées par des clubs locaux* » (Blondel & Delzescaux, 2009, p. 18).

Les associations de loisirs contactées nous ont toutes fait la même réponse, confirmant les propos recueillis précédemment dans les associations gestionnaires : l'inclusion n'est pas pleinement effective pour les personnes en situation de handicap ; les activités et supports proposés dans le secteur gériatrique sont les mêmes pour tous et rien n'a été réfléchi concernant leur accessibilité, ce qui rappelle les difficultés qu'ont les personnes âgées ayant des incapacités « *lorsqu'elles souhaitent s'impliquer dans des milieux associatifs et communautaires hors du réseau des groupes de personnes handicapées* » abordées dans la littérature (Raymond & Lopez, 2019, p. 4).

Dans le droit commun, pour faciliter l'accès à l'information et coordonner le parcours des personnes, la Meurthe-et-Moselle dispose de sept CLIC sur son territoire. Selon la Circulaire DAS-RV2 n° 2000-310 du 6 juin 2000, ils ont « *une vocation pluridisciplinaire prenant en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées, qu'ils touchent aux soins, à l'accompagnement de la personne, à la qualité et au confort d'usage du cadre bâti (environnement/habitat) mais aussi à la vie sociale, culturelle et citoyenne* » (Direction de l'action sociale, 2000). Aucun n'a été évoqué durant les entretiens, malgré leur objectif de « *permettre non seulement une meilleure lisibilité de l'offre de services pour l'utilisateur mais susciter une organisation rationnelle de celle-ci. C'est ce que signifie son inscription légale dans le schéma gériatrique départemental* » (Bussière, 2002, p. 17). Notre travail ne consiste pas à rechercher les manques dans les dispositifs existants, mais à recueillir la parole des personnes concernées et s'appuyer sur elle pour développer de nouvelles pistes de travail. Ce dispositif n'ayant été mentionné par aucun des interlocuteurs, il semble qu'il ne constitue pas, comme souhaité, « *un lieu identifié par les personnes, facilement accessible, offrant un accueil, une écoute et apportant l'information la plus*

complète sur les services existants et ce, dans tous les domaines de la vie » (Bussière, 2002, p. 3).

L'absence de réponse adaptée dans le droit commun renvoie de fait les personnes vers le secteur spécialisé, comme seul secteur adapté pour elles. Alors, devant le manque d'inclusion constaté et évoqué par les personnes rencontrées, le secteur médico-social s'empare de la question de la préparation de la retraite des travailleurs d'ESAT. C'est ainsi que se développent notamment des groupes de travail et partenariats, comme celui que développe l'un des ESAT de l'enquête avec la CARSAT, point que nous aborderons ultérieurement.

Pour la préparation de la retraite, au sein des ESAT spécifiquement, et parmi les professionnels que nous avons rencontrés, plusieurs visions de l'accompagnement devant être proposé en ESAT s'affrontent, relatives à la dualité de ces établissements.

En effet, certains professionnels, dans la logique d'un lieu de travail, expliquent que « théoriquement *ce qui se passe en dehors de l'ESAT ne [les] regarde pas* » (PB, chef de service ESAT). De même, au sein de l'ESAT, se pose la question des acteurs à impliquer dans la préparation de la retraite des travailleurs. Les moniteurs d'atelier sont la première personne mentionnée à l'ESAT pour quatre des personnes rencontrées parce qu'ils sont « *ceux qu'ils voient tous les jours* », à qui ils « *font confiance et [à qui ils] confient leurs problèmes* ». Ils expliquent pourtant ne pas avoir le temps pour accompagner les personnes dans leurs démarches : « *[notre] travail, c'est le travail* » (PG, moniteur d'atelier). Ils justifient leurs propos par le fait qu'ils n'ont pas de formation sociale et ne se sentent souvent pas légitimes pour aborder d'autres sujets que le travail, renvoyant la personne vers d'autres interlocuteurs, chef de service ou éducateur. De même, lors des échanges, les professionnels rencontrés avouent, pour près de la moitié d'entre eux, avoir des méconnaissances sur les droits des travailleurs, les modalités de préparation à la retraite et les ressources auxquels les individus pourront prétendre par la suite. Ils expliquent alors ne pas pouvoir conseiller ou informer correctement les travailleurs, faute de se repérer eux-mêmes dans les démarches à effectuer et interlocuteurs à solliciter.

D'autres ESAT s'appuient sur leur qualification d'ESMS et s'organisent pour accompagner les travailleurs dans leurs démarches. Ainsi, un ESAT dispose d'un conseiller technique qui a la charge de coordonner le parcours des usagers : il a par exemple, pour Monsieur K, organisé une rencontre avec la sœur de Monsieur, également curatrice, le service social et le foyer pour échanger sur les possibilités d'hébergement et sur l'organisation des missions de chacun dans les démarches relatives à la cessation d'activité professionnelle.

Dans la même optique, l'un des établissements vient de recruter un chargé d'appui pour « accompagner les situations difficiles, et en particulier celle de la transition vers la retraite, pour [les] adultes vieillissants » (PV, chef de service ESAT). Cette personne est responsable de l'adaptation de l'accompagnement, notamment via la création de partenariats avec la CARSAT ou des EHPAD, pour que ces derniers proposent par exemple des activités de jour aux personnes à l'approche de leur retraite. Dans ce cas, l'objectif est de donner les moyens aux personnes de trouver de nouveaux repères et de créer des relations avec les personnes habitant dans le même secteur géographique.

Cette réflexion est abordée dans les deux associations. Ainsi, dans la même logique, la seconde association a mis en place en 2015 un service spécifique, le Service d'Accompagnement en Résidence pour Personnes Agées (SARPA). Contactée, la personne en charge de ce service nous explique qu'elle intervient sur deux EHPAD et organise des activités bénéficiant aux résidents des EHPAD et aux personnes en situation de handicap des établissements de l'association dans le même secteur géographique. Ce dispositif permet de créer du lien et favoriser les échanges entre les personnes, mais aussi de faciliter la prise de repères et d'améliorer la représentation de l'EHPAD pour les personnes handicapées vieillissantes. Il permet en parallèle de « désacraliser le handicap » (PF, éducateur du SARPA), en apportant des réponses aux questions des professionnels de l'EHPAD.

Cet exemple montre que les interlocuteurs pour la préparation de la retraite ne font pas systématiquement partie de l'ESAT : pour trois des personnes, l'ESAT participe à minima à la préparation de la retraite, la personne effectuant les démarches avec son mandataire judiciaire et le foyer, l'ESAT étant sollicité ensuite, quand une date de départ est fixée. Parmi les autres interlocuteurs figurent la personne qui effectue les démarches administratives, qu'elle soit ou non reconnue juridiquement comme tuteur ou curateur. Pour toutes les personnes vivant en hébergement collectif, le foyer est principal interlocuteur, du fait de l'importance de trouver une solution d'hébergement.

Ainsi, la réflexion, débutant au sein de l'ESAT, s'élargit progressivement au niveau associatif. Les deux associations réfléchissent aux modalités facilitatrices de la transition des travailleurs d'ESAT vers l'après travail.

C'est dans ce contexte que l'une des associations a mis en place un groupe de travail réunissant des représentants de plusieurs de ses établissements et services, auquel nous avons pu participer dans le cadre de notre enquête. Ce groupe de travail réunit des chefs de service d'ESAT, de foyers d'hébergements, mais aussi de FAS, des préposés d'établissement à la protection des majeurs, un psychologue, le responsable qualité et le Directeur Général de la structure.

La première étape du groupe de travail a consisté en un recensement des personnes concernées, pour les « *aiguiller sur les solutions à apporter* » (Directeur Général, lors du groupe de travail). Sur les 300 places d'ESAT autorisées pour cette association, 87 individus travaillant en ESAT ont entre 45 et 62 ans, et 35 plus de 55 ans. Parmi eux, un tiers vit en FESAT. Ce groupe a mis en lumière deux réflexions, en lien avec le projet d'établissement : celle du vieillissement du public accompagné et celle, corrélée, de la question de la retraite des travailleurs d'ESAT, toutes deux venant « *remuer le fonctionnement en place* », se confrontant à la réglementation en cours et aux logiques d'agrément des différents établissements et services. Y sont réfléchies de nouvelles modalités d'accueil ou de services à proposer, comme la conjugaison entre un temps partiel ESAT et un accueil de jour au FAS, ou des solutions d'hébergement alternatives, englobant des services de l'association et des partenaires extérieurs.

En effet, l'ESAT a une place importante dans la préparation de la retraite, et pour les personnes y travaillant de manière générale. Pourtant, nous l'avons vu, il n'est pas le seul interlocuteur des personnes ; la place de l'association gestionnaire est particulièrement importante dans le parcours des personnes rencontrées. Cette information fait ainsi écho aux propos d'Anne Revillard (2018), pour qui l'orientation vers le milieu protégé est souvent sans recours : la personne entrée dans le secteur y poursuit son parcours de vie, renforçant l'effet « filière » que nous avons abordé précédemment, et majorant aussi l'impression de rupture au moment de la cessation d'activité professionnelle, que nous avons abordée précédemment.

La préparation de la retraite des personnes travaillant en ESAT exige également d'anticiper le logement, l'occupation du temps libre, mais également d'autres axes de travail pour lesquels l'ESAT seul ne peut accompagner les personnes, nécessitant de travailler avec d'autres acteurs.

Dans cette logique, en parallèle des démarches initiées en interne, a débuté récemment un groupe de travail inter-associatif appelé « Un avenir après le travail » à destination des personnes accompagnées par le secteur médico-social. Ce groupe est à l'initiative du CREA Grand Est et a une portée régionale. Initié en janvier 2021, il réunit, à une fréquence trimestrielle, une dizaine d'établissements et services de plusieurs associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux. L'objectif est d'échanger sur les pratiques des uns et des autres pour en permettre l'harmonisation et accompagner l'évolution des accompagnements proposés, apportant un appui aux réflexions menées dans chaque institution. Les réflexions engagées dans ce groupe de travail rejoignent celles menées dans les associations rencontrées. Y sont ainsi abordés quatre thématiques en particulier : les droits et ressources des personnes, la vie sociale, le logement et la santé.

Encore au stade de démarrage, ce groupe de travail réunit déjà des ESMS de plusieurs associations gestionnaires sur tout le Grand Est, signe qu'il répond à un besoin des acteurs impliqués.

Ces initiatives, portées par des acteurs du handicap, montrent une volonté de trouver des solutions à la problématique des personnes handicapées vieillissantes « *bien souvent considérée comme périphérique par le secteur gérontologique* » (Guyot, 2017, p. 17). Selon le même auteur, c'est alors aux « *acteurs du secteur du handicap (associations, professionnels, pouvoirs publics)* » de la rendre « *davantage visible* », d'où la nécessité de s'organiser en réseau, avec plusieurs objectifs, comme nous l'aborderons dans la partie suivante.

5.2 La nécessité de travailler en réseau

Les associations dans lesquelles nous avons enquêté s'organisent pour apporter des réponses aux personnes accompagnées avançant en âge. A l'intérieur et au-delà de la réflexion engagée dans le secteur spécialisé, se pose la question du travail partenarial et de la sollicitation des autres acteurs concernés ou pouvant être impliqués dans la préparation de la retraite des travailleurs d'ESAT. Le croisement des différents points abordés lors des entretiens mettent en lumière des pistes de réflexion pour faciliter la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT.

5.2.1 Une réflexion sur le temps libre

Nous l'avons vu précédemment (chapitre 3.2.2), Gérard Zribi préconise la progressivité dans la cessation d'activité professionnelle (Zribi, 2012a). Faisant écho à ses propos, certains ESAT favorisent le recours au temps partiel, parfois avec insistance : « *on le fait surtout pour les personnes très impliquées dans le travail, pour qu'elles s'habituent à ne pas être toujours à l'ESAT sinon la rupture est trop brutale* » (PU, conseiller technique). Une déléguée à la protection des majeurs argumente ce choix par la possibilité, quand la personne est à temps partiel, qu'elle soit accompagnée par le SAVS de l'association, renvoyant à la notion de complémentarité, pour permettre d'apprendre à occuper le temps de « non-travail » et trouver de nouveaux repères et de nouvelles activités. Le recours au temps partiel est alors décrit comme étant à privilégier pour anticiper la cessation d'activité professionnelle et, de fait, accompagner la réflexion sur l'occupation du temps libre.

Les activités évoquées par les travailleurs sont, pour la majorité, des activités solitaires, pour lesquelles la cessation de l'activité professionnelle n'aura pas d'impact : puzzles,

promenades, poèmes, ménage ou encore soin de son animal domestique, chat ou tortue. Les activités à deux à sont aussi évoquées pour les huit personnes en couple.

Pourtant, cette question reste majeure dans les réflexions des professionnels : « *Quand j'ai posé la question de ce qu'ils faisaient après, j'avais eu la réponse d'une mandataire qui était assez lapidaire, en me disant « ce monsieur, une fois par semaine il va à un truc associatif... qui l'occupe deux heures sur la semaine quoi » »* (PC, Educateur d'Accompagnement Professionnel (EAP)). Cette question se pose d'autant plus que les ESAT proposent des activités pendant les vacances mais aussi sur le temps de travail, avec l'accès à des équipements sportifs par exemple. Ce point est interrogé par tous et fait écho aux faibles possibilités qu'ont les personnes de trouver des activités dans le « milieu ordinaire », comme nous l'avons expliqué précédemment.

Ce point est d'autant plus important à anticiper pour les personnes vivant chez leurs parents et qui n'ont connu que l'association, en structure pour enfants puis à l'ESAT. Celles que nous avons rencontrées disent ne pas parler de la retraite, attendre qu'elle arrive, sans impatience : l'une d'elles exprime d'ailleurs le souhait de vouloir travailler plus longtemps parce que « *c'est long après la retraite* » (Monsieur H). Quant à la seconde personne, Madame N, elle explique, pour sa retraite, vouloir « *aider Maman à faire à manger* » ; elle n'évoque aucune activité autre que « *faire du tricot et aider Maman* », et aucune interaction sociale en dehors de ses relations avec ses parents, signe de l'importante place occupée par eux dans sa vie. En pratique, ce genre de profil revient régulièrement dans les orientations vers le RAPH54, quelques années après la sortie de l'ESAT : c'est le cas pour six personnes sur les 40 nouvelles orientations vers le SAVS du RAPH54 en 2020. Cela nous permet de renforcer la vigilance sur ces points en particulier : les situations des personnes vivant au domicile familial sont souvent complexes car le SAVS intervient auprès de personnes parfois très isolées et n'ayant pas anticipé un déménagement qui est alors ressenti comme brusque et difficile, d'autant que l'avenir n'a pas forcément été abordé au sein de la famille.

Temps de travail	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Arrêt de travail
Nombre de personnes concernées	2	1	1	3	0	6	1

Tableau 8 : Répartition par temps de travail des travailleurs d'ESAT rencontrés

Ce tableau récapitulatif montre que 7 personnes sur les 14 rencontrées (50%) sont à temps partiel. Il est également à noter que cette solution a été proposée à une personne qui a peur de l'accepter, au risque de perdre de l'argent (Madame I). Enfin, d'autres le refusent, n'en ont pas envie, comme Monsieur B, qui « *aime trop [son] travail donc il faut en profiter*

avant la retraite », et deux personnes sont à temps plein, selon les professionnels pour ne pas épuiser leurs parents, octogénaires, chez qui elles vivent.

Un seul travailleur est à l'origine de la demande de temps partiel, il y a plusieurs années, pour s'occuper de son fils. Les autres personnes évoquent cette solution comme récente, proposée par l'ESAT, avec pour objectif de leur permettre de « *se reposer* » (Monsieur C) ou « *faire une coupure dans la semaine* » (Monsieur K).

Cette importante proportion de temps partiel amène à s'interroger sur l'occupation du temps en dehors du travail, représentant a minima trois jours par semaine (à savoir le week-end et un jour dans la semaine) pour la moitié des travailleurs rencontrés.

Les foyers d'hébergement sont également concernés directement par le recours au temps partiel qui implique de fait qu'ils se réorganisent. Les professionnels d'encadrement doivent alors accompagner les personnes hébergées dans leur recherche de nouvel hébergement, mais aussi proposer de nouvelles activités pour les personnes à temps partiel. Cela conduit à une réflexion sur le taux d'encadrement et sur le profil des futurs professionnels à embaucher, afin d'adapter ce qui peut être proposé aux personnes pendant leur temps de non-travail. La requalification des FESAT, avec le Décret du 9 mai 2017 sur la nomenclature des établissements et services sociaux ou médico-sociaux pour personnes handicapées ou malades chroniques, en « *dispositifs d'accueil non médicalisés* », nécessite une réorganisation des rythmes et une révision de l'architecture des locaux pour que ceux-ci soient adaptés aux besoins d'un public aux besoins différents (Vinsonneau, 2017).

Il nous faut également préciser que cette option a également des conséquences, comme l'expliquent Monsieur L qui ne peut réduire davantage son temps de travail (60%) : « *sinon je perds trop d'argent* » et Madame I : « *ils voulaient que je diminue mais j'ai refusé parce que je serais moins payée* ». En effet, même si elle est compensée par l'AAH pour les personnes éligibles, dans la limite de 100% du SMIC (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2020), la rémunération garantie est réduite proportionnellement selon la durée de temps de travail et, surtout, l'AAH, allocation, n'est pas prise en compte dans le calcul de la retraite. Un professionnel d'ESAT évoque, quant à lui, la situation d'une personne à temps partiel pour qui la retraite a été repoussée du fait d'un nombre insuffisant de trimestres cotisés, cette personne étant à temps partiel et ayant eu par ailleurs de nombreux arrêts maladie. Comme dans la population générale, la question de la réduction du temps de travail est, donc, fortement liée à celle de l'argent, principale dans les réflexions des personnes, même si la quasi-totalité (13 sur 14) ne peut dire combien elle gagne actuellement ou comment est calculée la retraite, d'où l'importance d'intégrer à la réflexion les personnes pouvant les aider dans ces démarches.

Les deux associations de l'étude abordent également le recours au SAVS (appelé SAVS ou SA), envisagé par les professionnels pour accompagner les personnes dans cette nouvelle étape de leur vie. Cette piste de travail est favorisée par le recours au temps partiel, le SAVS étant mandaté pour accompagner la personne à trouver des repères, des activités, sur ses temps de « non-travail ». Pour autant, aucun des travailleurs d'ESAT que nous avons rencontrés n'en bénéficie, aucun n'évoque cet interlocuteur dans la préparation de sa retraite.

Se pose alors la question des critères pour demander une orientation SAVS et de la représentativité de ce service. Dans les rapports d'activité du RAPH54 de 2020, seules trois personnes étaient encore en emploi, dont une en ESAT (en arrêt de travail). En revanche, le SAVS intervient actuellement pour sept personnes (sur son agrément de 75 personnes) étant sorties d'ESAT dans les années précédentes, avec pour objectifs de favoriser un lien social, l'accès aux soins et la recherche, parfois en urgence, de solution d'hébergement quand les parents, aidants, sont eux-mêmes en perte d'autonomie. La recherche d'adhésion, les difficultés pour créer une relation de confiance peuvent alors être complexes, la personne n'ayant parfois rencontré aucune nouvelle personne pendant des années et les délais d'intervention étant resserrés.

5.2.2 Une attention particulière à la santé

Dans les pistes de travail mentionnées fréquemment par les travailleurs d'ESAT apparaît particulièrement l'accès à la santé : sept personnes évoquent spontanément des problèmes de santé, comme Monsieur D : « *ça ne me fait rien de vieillir, mais c'est la santé qui s'en va* », ou Madame I : « *j'ai mal au dos à force de porter des trucs lourds* ». Ces exemples sont en cohérence avec l'étude du CREDOC (2016).

Ce point est également abordé par les professionnels. Ce sujet ressort au fil des entretiens comme sujet d'inquiétude dans la perspective de la fin d'accompagnement par l'ESAT. En effet, le chef de service d'un ESAT évoque son accompagnement pour aller récupérer les chaussures orthopédiques de l'un, un éducateur rappelle l'importance des repas quotidiens, équilibrés, proposés à l'ESAT dont tous les travailleurs sont bénéficiaires. Un autre professionnel, dans un autre établissement, confie, lui, les rappels faits, de manière souvent informelle, sur la prise de poids de l'un ou l'hygiène de l'autre. Un chef de service évoque, enfin, la surveillance des addictions de certains travailleurs à l'alcool ou au tabac. Nous en avons eu l'exemple pendant l'entretien auquel Madame G a souhaité que l'éducateur participe : celui-ci en a profité pour aborder avec elle son importante consommation quotidienne de cigarettes, en faisant le parallèle avec une personnes qu'elle évoquait pour son addiction à l'alcool.

La santé a été plusieurs fois évoquée comme une problématique récurrente lors des échanges sur la préparation de la retraite : les éducateurs, désignés comme référents de l'accompagnement social des personnes, pointent les limites de leur accompagnement, se référant à la législation et aux moyens alloués : « *Le monsieur déclinait, avec Korsakoff. On l'a fait travailler à mi-temps et puis là on l'a mis en inaptitude au travail parce que malheureusement il peut plus travailler. Et vous voyez, malheureusement, dans mes missions, ça s'arrête là* » (PC, EAP).

A ce sujet, un ESAT évoque la possibilité de se rapprocher du Pôle Santé de l'association pour garantir le maintien des soins, faisant écho à cet éducateur : « *Même chez nous, les professionnels en ESAT, très peu sont au fait du vieillissement des personnes. Quand on discute avec les moniteurs, qu'il y a un ouvrier qui rencontre des difficultés, à aucun moment l'idée vient de se dire que c'est peut-être une fatigabilité qui s'installe, qu'il faut penser à sa santé et pas au comportement directement* ». La question du traitement et de ses conséquences à long terme se pose également pour certains professionnels : « *ils ont déjà leur déficience, le traitement, comme certains c'est des cas psy, ils ont un traitement qui... Qui les tue carrément* » (PC, EAP). Ce point demande à évoquer la réglementation relative au secret médical car les professionnels d'ESAT sont majoritairement des travailleurs sociaux, les professionnels (para)médicaux représentant moins de 3% de la masse salariale (Bergeron & Dauphin, 2020). Selon le Code de la Santé Publique, le partage est possible « *entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins* », pour des « *informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe* » et requièrent « *son consentement préalable, recueilli par tout moyen* » (Article L1110-4, 2018). « L'équipe de soins » comprend notamment les professionnels de l'ESAT, établissement relevant de l'article L312-1 du CASF, les informations peuvent donc leur être partagées mais à la condition du consentement de la personne.

Ce point fait écho au suivi psychologique proposé dans cinq des établissements de l'enquête. Même à temps partiel, chacun dispose d'un psychologue, qui peut accompagner gratuitement les travailleurs, sur leur demande ou sur proposition de l'équipe. Les psychologues sont mentionnés par deux travailleurs et par trois des professionnels, en tant qu'accompagnants possibles du processus de vieillissement, pour préparer la rupture et « *accompagner le deuil du travail et de la vie sociale qui y est associée* » (PE, psychologue). Un professionnel qualifie aussi la rupture avec le foyer de « *déracinement* » qui doit être anticipé et accompagné, avec un lien possible avec un nouveau thérapeute.

Ainsi, se projeter dans un avenir après le travail implique de se représenter la retraite et ses conséquences, ceci afin de pouvoir anticiper les implications de la retraite et prendre les décisions selon un choix éclairé. Les entretiens le montrent : chaque situation est individuelle et implique d'adapter les modalités de l'accompagnement qui peut être proposé à la personne, selon son environnement et dans la reconnaissance de sa singularité.

Un axe de travail supplémentaire peut alors être évoqué, apparaissant en filigrane lors de notre analyse : celui de favoriser la participation des personnes directement impliquées, les travailleurs d'ESAT.

5.3 La valorisation de la participation des personnes

La participation des travailleurs d'ESAT est évoquée par les professionnels qui nous expliquent la rechercher ; pourtant, elle reste peu effective, comme nous l'avons vu précédemment.

La question se pose alors de pouvoir adapter les pratiques et le mode de participation des personnes directement concernées, comme s'interroge l'une des associations pour son groupe de travail. En effet, pour les deux premières réunions, aucune personne en situation de handicap n'était présente mais une réflexion est en cours pour favoriser la participation à ce groupe de personnes directement concernées. Au-delà des effets de valorisation, cette participation des personnes en situation de handicap permettrait « *aux usagers impliqués d'occuper une place d'acteurs à part entière, et d'apporter leur contribution à l'évolution des dispositifs dont ils sont au quotidien bénéficiaires* » (E. Donnet-Descartes & Dujardin, 2012, p. 84).

C'est dans ce contexte qu'une des associations, dans le cadre du groupe de travail créé début 2021 et en lien avec le droit à la formation des travailleurs d'ESAT, proposera cette année à neuf d'entre eux une formation « la vie après le travail », ouverte aux ESAT et Entreprises Adaptées affiliés au régime agricole. Ce dispositif est « *destiné aux travailleurs handicapés atteints d'une déficience intellectuelle ou de troubles d'origine psychique* » : sur quatre jours, son objectif est « *d'appréhender leur cessation d'activité et de construire un projet de vie à la retraite, par des stages de préparation adaptés* » (AGRICA, 2018).

Nous l'avons vu, les personnes, pour la majorité, n'effectuent pas les démarches relatives à leur passage en retraite. A ce sujet, il est à noter que les documents officiels, comme la majorité des sites d'informations, ne sont pas conçus pour être accessibles au plus grand nombre (Défenseur des droits, 2021), d'autant plus pour des personnes ayant des difficultés d'accès à l'écrit, comme c'est le cas pour 11 des 14 personnes que nous avons rencontrées lors de l'enquête. Ces difficultés sont majorées du fait de la dématérialisation de

l'information, la norme étant actuellement le numérique. Obtenir un rendez-vous avec un conseiller de la CARSAT peut être compliqué, les permanences étant désormais rares, d'autant plus avec la crise sanitaire actuelle. Contactée à ce sujet, la CARSAT a expliqué faire des interventions dans certains ESAT mais avoir constaté que son support n'était pas adapté par la méconnaissance du public.

L'UNAPEI, en 2010, a édité un guide d'accessibilité donnant notamment des exigences pour faciliter l'accès à l'information des personnes ayant un handicap mental. Ces informations, présentées simplement, pourraient être utilisées auprès des organismes, et notamment des caisses de retraite, dans les communications et supports diffusés. L'une des préconisations importantes pouvant être utilisée, en lien avec les ESAT, est l'implication des personnes dès la conception du support, les personnes ayant un handicap mental étant *« les plus à même de conseiller [l'organisme] sur les mots qu'elles comprennent »* (UNAPEI, 2010, p. 48). Ces adaptations pourraient permettre une meilleure compréhension des supports d'information transmis aux personnes, et ce d'autant plus qu'un des ESAT de l'étude se spécialise dans la transcription de documents en FALC.

Cet ESAT a d'ailleurs mis en place un partenariat avec la CARSAT depuis une dizaine d'années. Un référent de la CARSAT vient à l'ESAT une fois par an, pour rencontrer les travailleurs ayant 55 ans dans l'année (date à laquelle ils sont susceptibles de partir en retraite anticipée). Leurs familles et leurs tuteurs sont également invités. En amont, l'ESAT a transmis à l'intervenant les noms et numéros de Sécurité Sociale de chaque participant, pour qu'il puisse actualiser leur relevé de carrière. L'intervention dure une demi-journée, pendant laquelle sont présentés les droits de manière collective, avant des temps prévus pour répondre aux questions individuelles. Ce partenariat est concluant, avec chaque année une forte participation des personnes concernées et de leurs familles, à tel point que les autres ESAT de l'association souhaitent s'en inspirer. Ces démarches sont en lien avec l'inscription, dans le projet associatif, de l'adaptation de l'accompagnement aux personnes handicapées vieillissantes comme orientation prioritaire, conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles relatives à l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (ANESM, 2015).

Par ailleurs, dans l'accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs, les ESAT cherchent à renforcer leur participation, en valorisant les compétences acquises par l'expérience. Ce point est particulièrement abordé dans une des associations étudiées, permettant aussi aux travailleurs à l'approche de la retraite, ayant potentiellement moins de productivité mais acquis plus de compétences et connaissances, de partager leur expérience auprès des autres personnes de l'ESAT. Cette question de pair-aidance et de transmission, comme un passage de relais, est envisagée différemment selon les

personnes ; Monsieur L explique qu'il n'est « *pas payé pour ça, c'est au moniteur d'apprendre à faire* », quand Monsieur K prend ce rôle très à cœur même s'il verbalise citer le directeur en disant que « *les prochains jeunes, ils veulent pas travailler mais ils veulent bien l'argent* ».

A l'heure où les associations s'interrogent sur la création de passerelle entre l'ESAT et l'EHPAD, la question pourrait se poser en d'autres termes, en réfléchissant aux portes à ouvrir différemment vers le milieu ordinaire et ce d'autant plus avec l'émergence de solutions alternatives comme les habitats inclusifs, habitats diffus, etc. En effet, les personnes rencontrées sont pour la majorité indépendantes pour les actes de la vie quotidienne, les professionnels s'interrogent principalement pour la préparation de repas et de l'équilibre alimentaire qui y est associé, l'occupation du temps et la participation sociale, tant pour l'isolement que pour le risque de « mauvaises fréquentations » du fait de la vulnérabilité, réelle ou supposée, des personnes. Ces points figurent parmi les missions proposées dans le décret des SAVS, le recours aux SAVS est d'ailleurs préconisé dans le guide de l'habitat inclusif pour favoriser « *l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité* » et « *contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées* » (Ministère des solidarités et de la santé et al., 2017, p. 44).

Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif initial de comprendre comment se prépare la retraite des personnes travaillant en ESAT. La richesse de la littérature sur le sujet a permis d'appréhender la montée en puissance du vieillissement des personnes handicapées dans les politiques publiques ces dernières décennies. Elle a aussi permis de cerner les difficultés qui demeurent à tracer les contours d'un public venant se confronter aux logiques catégorielles en cours.

Nous avons également exploré la place spécifique des ESAT au sein du secteur médico-social, sujets à la dualité entre leur qualification de lieu de travail et de lieu d'accompagnement, entre obligation d'accompagnement et contraintes de production.

Notre travail nous a conduit à investir les solutions actuellement proposées aux personnes, jusque dans deux associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux. Notre enquête nous a orientée plus particulièrement vers ces deux acteurs reconnus dans la gestion d'ESAT sur la Meurthe-et-Moselle ; nous avons ainsi investigué dans des ESAT, des foyers d'hébergement, auprès d'acteurs de professions et niveaux de hiérarchie différents.

Les entretiens menés auprès de personnes travaillant en ESAT et des professionnels qui gravitent autour d'eux nous ont permis d'analyser qualitativement la dynamique à l'œuvre quant à la préparation de la retraite qui est organisée en ESAT.

Ces données ont été complétées par la littérature grise à laquelle nous avons eu accès au sein du RAPH54. En effet, ce GCSMS, mandaté au titre du SAVS pour accompagner des personnes handicapées vieillissantes, reçoit notamment des orientations de personnes retraitées d'ESAT, souvent quelques années après leur cessation d'activité. Le profil des personnes orientées vers le RAPH54 apporte des pistes de réflexion supplémentaires pour anticiper les besoins à venir des personnes à l'approche de leur retraite, parmi lesquelles apparaissent fréquemment la lutte contre l'isolement, l'accès à la santé, l'accès aux droits et la recherche de solutions d'hébergement adaptées. Ces axes de travail mettent en lumière des besoins non couverts, mettant à mal le maintien à domicile des personnes.

Le travail mené nous a permis de vérifier nos hypothèses : les personnes travaillant en ESAT se projettent dans l'avenir, imaginent leur retraite, qu'elles l'attendent avec impatience ou la redoutent. Chacun de nos interlocuteurs a expliqué sa vision de la retraite, évoquant parfois l'imaginaire d'une retraite idéalisée, dépourvue de contraintes autres que « *profiter de la vie* », « *se reposer* » ou « *faire des choses* ». Cette vision s'oppose à celle

des professionnels, s'attachant aux risques et fragilités des personnes, cherchant à les protéger de dangers, réels ou supposés.

Concernant la deuxième hypothèse, relative à la préparation de la retraite, des interrogations demeurent chez les individus quant à l'occupation du temps libre, de leurs ressources et leur futur logement, illustrées par les multiples questions posées durant les entretiens, et ce malgré des délais parfois très courts avant l'échéance de la cessation d'activité professionnelle. Des différences existent également selon le mode d'habitat et le réseau social des personnes : celles vivant en foyer d'hébergement sont davantage soumises à des incertitudes concernant leur avenir et la temporalité à laquelle les changements adviendront. Ces éléments démontrent que la préparation à la retraite apportée aux personnes par l'ESAT ne leur apporte pas toutes les informations utiles et ne répond pas à toutes leurs interrogations, en dépit de la volonté affichée des acteurs de faire évoluer l'offre proposée.

Ces disparités montrent également des limites dans l'articulation des parties prenantes autour de la préparation à la retraite des personnes travaillant en ESAT, nécessitant communication et coordination autour des champs d'intervention des uns et des autres. En effet, nous avons vu que la retraite ne se prépare pas qu'à l'ESAT, le foyer d'hébergement et la personne aidant dans les démarches étant également fortement identifiés par les personnes.

La complémentarité de leurs regards est nécessaire pour une vision exhaustive de l'avenir, qui permettrait une préparation complète et éclairée des personnes, passant également par l'identification d'interlocuteurs à solliciter en cas de besoin.

La transversalité des données recueillies, dans le présent et le futur potentiel des personnes retraitées d'ESAT, illustre la nécessité de travailler en réseau pour accompagner au mieux ces personnes afin de faciliter cette importante transition dans leur vie. En effet, structurer davantage la préparation à la retraite pourrait permettre de mieux répondre aux besoins des personnes, dans l'idée aussi d'anticiper les risques relatifs à l'avancée en âge et d'aller au-delà des limites identifiées par les différents acteurs.

Notre analyse montre également que, malgré la conscience que la retraite approche et se prépare, la majorité des travailleurs rencontrés ne prend pas part aux démarches relatives à sa préparation. Plusieurs raisons expliquent ce phénomène : les personnes s'abstiennent essentiellement du fait de la complexité de ces démarches et de l'absence d'interlocuteur identifié dans le droit commun. Leur investissement majeur dans ce qui peut leur être

proposé par les professionnels les accompagnant est également, comme abordé, à relier à la notion de participation.

Cette situation implique une adaptation du secteur médico-social pour rendre acteurs les individus, la sortie de l'ESAT marquant également, souvent, la rupture avec l'association qui les a accompagnés, pour certains, tout au long de leur vie.

Nous l'avons vu, devant le manque de réponses apportées par le droit commun, le secteur médico-social s'organise pour répondre aux besoins des personnes, leur apporter des réponses et les accompagner dans la préparation de l'avenir. Des groupes de travail se mettent en place, au niveau intra et inter-associatif. Des formations se préparent afin de permettre aux individus travaillant en ESAT, à l'approche de leur retraite, d'avoir davantage accès à l'information, dans l'objectif de les rendre pleinement sujets de droits. Sont réfléchis également la valorisation de leurs compétences et le lien avec le secteur gérontologique, pour fluidifier leur parcours. La question se pose également de la nécessité de former et informer les professionnels qui les accompagnent, pour apporter les réponses à leurs questions et solliciter les partenaires utiles selon leurs besoins.

Sur ce point, il faut rappeler que les SAVS ont peu été mentionnés par nos interlocuteurs. Selon leur décret de fonctionnement, ils ont pour mission la réalisation du projet de vie des personnes, via notamment l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie, l'identification de l'aide à mettre en œuvre et la coordination des différents intervenants (Décret n° 2005-223, 2005). Il nous apparaît particulièrement que le RAPH54 peut participer à l'anticipation des changements auxquels seront confrontés les travailleurs d'ESAT après leur retraite. La force du RAPH54 est le travail partenarial ; son fonctionnement en réseau qui implique de fait la mutualisation des compétences de chacun des intervenants. Mandaté pour une durée de deux à quatre ans, il facilite l'accès des personnes accompagnées à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Son implication dans la préparation à la retraite des personnes travaillant en ESAT pourrait constituer un appui intéressant pour les professionnels. Son objectif pourrait alors être d'évaluer les capacités d'une personne à vivre dans un logement indépendant et identifier les ressources nécessaires pour préparer la cessation d'activité professionnelle dans les meilleures conditions.

Les dispositifs qui se créent actuellement offrent des solutions aux personnes accompagnées par les associations, mais posent tout de même une question morale : faut-il favoriser un effet filière, pour éviter une rupture au moment de la cessation d'activité professionnelle, ou faut-il adapter le droit commun, dans une volonté d'inclure les

personnes dans la société, mais au risque de délais très importants, ne correspondant pas aux besoins des personnes ?

La participation directe des personnes premières concernées permettrait d'apporter des réponses à cette épineuse question, elles-mêmes étant les seules à savoir ce qui leur est nécessaire et utile. Se pose alors la question de la capacité de personnes ayant toujours été accompagnées par le secteur spécialisé à construire des réponses nouvelles, variant de ce qui leur est proposé depuis toujours.

Nous espérons que notre travail pourra être un support de réflexion supplémentaire aux acteurs, tant à ceux qui accompagnent les personnes handicapées vieillissantes qu'à ceux qui pourraient être amenés à le faire. Notre volonté est que la transition vers la retraite soit facilitée, et surtout que ces personnes soient pleinement au cœur des démarches et choix les concernant.

Bibliographie

Ouvrages et articles

- Andrieu, S., & Grand, A. (2002). Place de l'aidant informel. *Gérontologie et société*, 25 / n° 103(4), 187-193.
- Aubert, P. (2016). Les motivations de départ à la retraite des salariés du privé et des fonctionnaires sédentaires : Une comparaison. *Retraite et société*, N° 73(1), 157-173.
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333.
- Barreyre, J.-Y., & Asencio, A.-M. (2013). Introduction. Une discrimination par la parole ? *Vie sociale*, N° 3(3), 11-15.
- Baudot, P.-Y. (2016). Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population. 2016/4, 63-87.
- Blanc, A. (2006). Handicap et insertion professionnelle : Égalité et démocratie. *Reliance*, no 19(1), 42-49.
- Bonvin, J.-M., & Farvaque, N. (2007). L'accès à l'emploi au prisme des capacités, enjeux théoriques et méthodologiques. *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 98, 9-22.
- Bourdieu, P., & Metallié, A.-M. (1978). La « jeunesse » n'est qu'un mot—Entretien. *Les jeunes et le premier emploi*. https://ese.urhaj-idf.fr/IMG/pdf/jeunesse_bourdieu.pdf (consulté le 6 mai 2021)
- Bussière, C. (2002). Les Centres Locaux d'Information et de Coordination. *Gérontologie et société*, 25 / n° 100(1), 75-81.
- Calvez, M. (1994). L'institution totale, gestionnaire de biographies. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 7(27), 143-158.
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 39, 83-89.
- Caouette, M., Plichon, R., & Lussier-Desrochers, D. (2015). Autodétermination et création du « chez-soi » : Un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap. *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 116, Article 116. <https://doi.org/10.4000/terminal.639>
- Caradec, V. (2008a). Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 41(1), 161-176.
- Caradec, V. (2008b). Vieillir au grand âge. *Recherche en soins infirmiers*, N° 94(3), 28-41.

- Caradec, V. (2017). L'épreuve de la retraite Transformations sociétales, expériences individuelles. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 23, 17-29.
- Caradec, V., & Ladouceur, B. (2008). Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. *Lectures*. <http://journals.openedition.org/lectures/612> (consulté le 16 mars 2021)
- Carretero, T. C., & Pinto, B. O. (2017). La retraite : Une catégorie relevant du contexte social. *Nouvelle revue de psychosociologie*, N° 23(1), 111-126.
- Castel, R. (1991). De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. In J. Donzelot, *Face à l'exclusion : Le modèle français* (p. 137-168). Esprit.
- CCAH. (2001). *Les personnes handicapées vieillissantes*. L'Harmattan. 242
- Chapon, P.-P. (2002). L'historique de la profession d'éducateur technique spécialisé. *Empan*, no46(2), 11-17.
- Charlot, J.-L. (2016). *Le pari de l'habitat : Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?* Editions L'Harmattan.
- Chavaroche, P. (2012). La pratique du « projet individualisé » dans le champ médico-social. *Spécificités*, 5, 37-46.
- Compte, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : Un long et difficile processus d'intégration. *Empan*, n° 70(2), 115-122.
- Crepin, D. (2007). L'approche systémique : Pour manager plus efficacement, un nouvel outil de lecture des organisations. *Recherche en soins infirmiers*, N° 91(4), 97-105.
- Delporte, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Le sociographe*, 52(4), 33-44.
- Delporte, M. (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé*. Observatoire retraite. 10. [These Murielle Delporte \(observatoire-retraites.org\)](http://theses.murielle-delporte.org) (consulté le 27 mars 2021)
- Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20.
- de Thibault, T., & Populaire, D. (2012). Notion de retraite et projet pédagogique adapté. In *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (p. 77-96). Presses de l'EHESP.
- Donnet-Descartes, E., & Dujardin, D. (2012). *Évaluer avec les usagers*. Presses de l'EHESP. <https://www.presses.ehesp.fr/produit/evaluer-avec-les-usagers/> (consulté le 6 mai 2021)
- Donnet-Descartes, É., & Dujardin, D. (2012). Fondements éthiques : Donner une place au sujet. *Hors collection*, 33-40.
- Ducret-Garcia, A. (2011). Ouvriers en esat : Des représentations professionnelles de métier hétérogènes. *Empan*, 83(3), 130-138.
- Dupuis, M., Gueibe, R., & Hesbeen, W. (2018). Vieillesse, éthique et société : Du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques de soins. Seli Arslan.

- Ennuyer, B. (2001). Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal ! *Gérontologie et société*, 24 / n° 99(4), 219-232.
- Ennuyer, B. (2012). Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile. *Gérontologie et société*, 35 / n° 142(3), 143-156.
- Ennuyer, B. (2017). Quel avenir pour les personnes dites « âgées » ayant besoin d'aide et de soins dans leur vie quotidienne ? In *Allongement de la vie* (p. 279-295). La Découverte. <https://www.cairn.info/allongement-de-la-vie--9782707197474-page-279.htm> (consulté le 23 mars 2021)
- Frinault, T. (2005). La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 18(72/2005), 11-29.
- Gabbaï, P. (2004). Longévité et avancée en âge. *Gerontologie et societe*, 27 / n° 110(3), 47-73.
- Gautier, A. (2012). Théorisation d'une pratique de retour d'expérience organisationnel. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, Vol. XVIII(46), 193-221.
- Gérontologie et Société. (2019). *Le vieillissement des personnes handicapées : Vol. 41 / n°159* (CNAV). <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2.htm> (consulté le 16 mars 2021)
- Giraud, F., Saunier, E., & Raynaud, A. (2014). *Principes, enjeux et usages de la méthode biographique en sociologie*. 12.
- Godé, C. (2011). Construire le sens par le retour d'expérience : Le cas de l'Equipe de Voltige de l'Armée de l'air. *Management Avenir*, 41(1), 416-434.
- Goffmann, E. (1975). *Stigmates*. Les éditions de minuit.
- Gorgues, J. (2002). Pourquoi une réforme du diplôme des éducateurs techniques spécialisés ? *Empan*, 2002/2(46), 26-30.
- Guillemard, A.-M. (2018). *La retraite, une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG.
- Guyot, P. (2017). Avancée en âge : De la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées. In G. Zribi, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (4ème édition, p. 57-72). Presses de l'EHESP.
- Hinault, A.-C., Osty, F., & Serval, L. (2019). Enquêter dans les organisations : Comprendre pour agir. PUR.
- Jaeger, M. (2009). Focus—Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... *Informations sociales*, n° 156(6), 142-144.
- Laferrère, A. (2016). Retraités mais pas en retrait. *Retraite et societe*, N° 73(1), 89-118.

Landanger, M., Gérardin, I., & Guyot, P. (2005). L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution. *Bulletin d'information du CREA Bourgogne*, 250, 3-7.

Le Sommer-Père, M. (2017). Penser en réseau. *Perspective soignante*, 59, 36-46.

Lleshi, V., & Bizzozzero, T. (2009). La dépression du sujet âgé. *Revue Médicale Suisse*, 5, 1785-1789.

Makdessi, Y. (2013). Handicap et vieillissement. *Populations et handicap, Populations vulnérables*, 25-47.

Michelet Coutama, D. (2020). Vieillir en établissement médico-social : Vieillir ensemble. *ERES Empan*, 117, 112 à 116.

Monin, M. (2019). *L'approche communautaire en ergothérapie* : (CHAPTER). Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive ; ANFE. <https://hesso.tind.io/record/3880> (consulté le 23 janvier 2021)

Monnet, É. (2007). La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 12, 103-120.

Muller, M. (2017). L'accueil des personnes âgées en établissement : Entre progression et diversification de l'offre. 23.

Nuss, M. (2019). Vieillir avec un handicap physique à la lumière d'enjeux politiques : Retour d'expérience. *Gérontologie et société*, 41 / n° 159(2), 165-174.

Pellé, D., Flem, D. L., Morel, J.-P., Gabillard, R., & Mary, P. (2009). La fonction de moniteur d'atelier. In *Travailleurs handicapés : Reconnaître leur expérience* (p. 42-47). Érès. <https://www.cairn.info/travailleurs-handicapes-reconnaitre-leur-experien--9782749207605-page-42.htm> (consulté le 10 mars 2021)

Poinsot, O. (2010). Travailler en ESAT après le 11 février 2005. *Cahiers de l'Actif, janvier-février 2010(404/405)*, 41-56.

Poupard, D. (2010). La retraite, une transition de taille. *Le Journal des psychologues*, n° 282(9), 42-46.

Raymond, É., & Lopez, M. L. (2019). Représentations du handicap dans les organisations de personnes âgées : Conditions et limites de l'inclusion. *Gérontologie et société*, 41 / n° 159(2), 133-147.

Reboul, H., Compte, P., Rio, J., & Jeantet, M.-C. (1985). *Les handicapés mentaux vieillissants : À la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives*. CTNERHI.

Revillard, A. (2019). *Handicap et travail*. Les Presses de Sciences Po.

Reynaud, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes : Évolutions récentes. *Gérontologie et société*, 41(159), 21-43.

Reynaud, F. (2020). Le taux d'encadrement dans les Ehpad. *Dossiers de la DREES*, 6, 38.

Salbreux, R. (2011). La notion de handicap : Paradigme des droits de la personne. *Le Carnet PSY*, 158(9), 25-28.

- Scelles, R., Ciccone, A., Gargiulo, M., & Sausse, S. K. (2016). *Naître, grandir, vieillir avec un handicap—Transitions et remaniements psychiques*. Erès.
- Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. *Revue de la littérature à partir de la France. Gérontologie et société*, 41(159), 45-60.
- Senay, V. (2015). *Les pertes liées au vieillissement et le recours à la déprise*. 92.
- Soullier, N. (2012). *Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie*. 8.
- Thomé, C. (2016). Cécile Van de Velde, Sociologie des âges de la vie. *Lectures*. <http://journals.openedition.org/lectures/19922> (consulté le 17 mars 2021)
- UNAPEI. (2010). Guide pratique de l'accessibilité : Pour mieux vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap. Unapei.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2020). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5ème édition). Dunod.
- Veil, C. (1968). *Handicap et société* (Flammarion édition). Broché.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap—Histoire, politiques et expérience (2e édition)* (p. 272p.). De Boeck supérieur. <https://hal.ehesp.fr/hal-02966964>
- Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. *Revue française des affaires sociales*, 1, 31-53.
- Villemain, A., & Lévêque, M. (2018). Réflexions méthodologiques et épistémologiques sur l'intervention en immersion : Comparaison de deux terrains. *Bulletin de psychologie*, Numéro 555(3), 657-670.
- Walker, A. (2012). L'impact des politiques économiques et sociales sur les personnes handicapées mentales âgées : Autonomie ou dépendance ? In *Vieillesse des personnes handicapées mentales* (p. 143-164).
- Zribi, G. (2012a). La section temps partiel en établissement et service d'aide par le travail (ESAT). In *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (p. 119-124). Presses de l'EHESP.
- Zribi, G. (2012b). *L'avenir du travail protégé*. Presses de l'EHESP.
- Zribi, G. (2017). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (4ème édition). Presses de l'EHESP.

Rapports, études, enquêtes

- AGEFIPH, & FIPHFP. (2019). *Les personnes handicapées et l'emploi—Chiffres clés*.
- ANAP. (2013a). Le numérique en santé—Le secteur médico-social : Comprendre pour agir mieux—3.3.1. Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). [ressources.anap.fr. https://ressources.anap.fr/numerique/publication/1895-le-secteur-](https://ressources.anap.fr/numerique/publication/1895-le-secteur-ressources.anap.fr)

[medico-social-comprendre-pour-agir-mieux/2809-les-etablissements-et-services-d-aide-par-le-travail-esat](#) (consulté le 26 mars 2021)

ANAP. (2013b). *Le secteur médico-social—Comprendre pour agir mieux*. <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/Guide-ANAP-secteur-MS.pdf> (consulté le 8 mars 2021)

ANCREAI. (2018). Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? - Synthèse. <https://www.creai-bretagne.org/images/pdf/SYNTHESE-Recherche-PHV-2018.pdf> (consulté le 21 janvier 2021)

ANESM. (2014). *Lettre de cadrage : L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/personnes_handicapees_vieillissantes_lettre_de_cadrage.pdf (consulté le 10 janvier 2021)

ANESM. (2015). *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (p. 144). ANESM. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-interactif.pdf (consulté le 10 janvier 2021)

ANESM. (2018). *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en ESAT* (p. 90). ANESM. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_rbpb_handicapes-travailleurs_en_esat.pdf (consulté le 7 mars 2021)

Bergeron, T., & Dauphin, L. (2020). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. DREES.

Bergeron, T., & Eideliman, J.-S. (2018). Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014 (N° 28 ; Les dossiers de la DREES, p. 42). DREES. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd28.pdf> (consulté le 28 février 2021)

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

Bloch-Lainé, F. (1969). Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. La Documentation française.

Blondel, F., & Delzescaux, S. (2009). *La prévention de l'isolement et la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile* (p. 211) [Research Report]. Université Paris-Dauphine. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02446832> (consulté le 16 mai 2021)

Bocquet, E. (2015). Les établissements et services d'aide par le travail face à la contrainte budgétaire. *senat.fr*. <https://www.senat.fr/rap/r14-409/r14-4093.html> (consulté le 8 mars 2021)

CNSA. (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes (p. 70). https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf (consulté le 28 février 2021)

CNSA. (2015a). *Chiffres clés de l'autonomie 2015*. <https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-chiffres-cles-01-06-2015-1.pdf> (consulté le 13 mars 2021)

CNSA. (2017). *Chiffres clés de l'autonomie 2017*. https://www.cnsa.fr/documentation/17-09_cnsa_chiffrescles_2017_exe2_bd.pdf (consulté le 27 mars 2021)

Cobbaut, J.-P., Routier, C., Allavoine, M., Dionisi, C., & Fourdinier, C. (2015). *Le vieillissement des majeurs protégés : Enjeux et modalités d'accompagnement du passage à la retraite*. https://hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/3- Restitution_MAG.pdf (consulté le 6 mai 2021)

Commission européenne. (2021). *Union de l'égalité : Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=COM:2021:101:FIN&from=FR> (consulté le 11 mars 2021)

Cour des Comptes. (2016b). Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie—Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler—Synthèse (p. 18). Cour des comptes. <https://www.ccomptes.fr/fr/documents/32728> (consulté le 26 mars 2021)

CREAI Nord-Pas-de-Calais, Unité HaDePas, & ARS Nord-Pas-de-Calais. (2014). *Le parcours de vie des personnes en situation de handicap : Impact des dispositifs, enjeux du passage à la retraite*. <https://hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/hauts-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/4- Conclusions.pdf> (consulté le 6 janvier 2021)

CREDOC. (2016). Bien vieillir, retraite, dépendance, fragilité des séniors Représentations, réalités et attentes de la population française vis-à-vis des institutions.

Dauphin, L. (2018). *Les sources de la DREES sur les établissements, les bénéficiaires de prestations et en population générale*. https://www.cnis.fr/wp-content/uploads/2017/12/DC_2018_1eReunion_InterCOM_SERPU_EQRT_Dauphin_Drees.pdf (consulté le 27 mars 2021)

Défenseur des droits. (2017). Décision-cadre n° 2017-257 portant recommandations générales destinées à améliorer la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées (p. 43). https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/171102_ddd_decision_statistiques_handicap_accessible.pdf (consulté le 28 février 2021)

Défenseur des droits. (2021). *Avis du Défenseur des droits n°21-02* (p. 12). https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=20585 (consulté le 2 mai 2021)

de Foucauld, J.-B., & Tremois, M. (1998). Rapport sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs. 77.

Delporte, M., & Tursi, P. (2014). L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : Une vieillesse à inventer ? (p. 135) [Etude]. CREAL.

DGCS. (2010). *Guide des activités et des métiers du secteur social, médico-social et petite enfance*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_activites_et_metiers_du_secteur_social_medico_social_et_petite_enfance_sept_2010.pdf (consulté le 26 février 2021)

Direction de l'action sociale. (2000, juin 6). *Bulletin Officiel n°2000-25*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2000/00-25/a0251786.htm>

Direction des affaires juridiques. (2014). *Guide sur l'ouverture des marchés public au handicap*. https://www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/daj/marches_publics/oeap/publications/documents_ateliers/dvp_clauses_sociales/Guide-handicap-et-MP.pdf (consulté le 11 mars 2021)

DREES. (2009). *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*. DREES. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-residents-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees> (consulté le 26 mars 2021)

DREES. (2019). *Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement—Les chiffres clés*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles> (consulté le 26 mars 2021)

DREES. (2020). Perte d'autonomie : À pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) (N° 1172). DREES. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/perte-dautonomie-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus> (consulté le 26 mars 2021)

DREES. (2017). Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux—Actes du séminaire de recherche organisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP. 22, 140. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd22_actes_seminaires_handicap_drees.pdf (consulté le 21 mars 2021)

DREES. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : Une approche à partir de l'enquête HID. 12.

Gohet, P. (2013a). L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion—Tome I (N° RM2013-163P; p. 80). IGAS.

Gohet, P. (2013b). *LES CONTRIBUTIONS TOME II*. 1030.

HAS. (2008). Programme 2007 – 2010 « Améliorer la prescription des psychotropes chez les personnes âgées », la dépression—Bilan d'étape 2008. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/psychotropes2008_depression_131008.pdf (consulté le 23 mars 2021)

Insee. (2020). *Population par âge – Tableaux de l'économie française* | Insee. insee.fr. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291> (consulté le 21 mars 2021)

Jagorel, Q., Lajoumard, D., Momboisse, P., Jacquy, B., Laurent, A., & Laidi, C. (2019). *Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)* (p. 186). IGAS, IGF.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2020). *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf (consulté le 26 mars 2021)

Ministère des solidarités et de la santé, Secrétariat d'Etat des personnes handicapées, DGCS, & CNSA. (2017). *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées* (p. 69).

Secrétariat général du Comité interministériel du handicap. (2014). *Le service public : Guide de l'accueil des personnes en situation de handicap*. 44.

UNAPEI. (2009). *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*. <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/AvanceeEnAge.pdf> (consulté le 28 février 2021)

WHO. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé* (p. 296). https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf;jsessionid=EEDB08DA14F6993F089AF31871C0C4C1?sequence=1 (consulté le 23 mars 2021)

Textes règlementaires

Article Annexe 3-9, CASF (2006).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000019325306/

Article L243-4, CASF (2005).

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006797091/2005-02-12>

Article L1110-4, Pub. L. No. Article L 1110-4, Code de la Santé Publique (2018).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036515027/

Article L5212-6, Code du travail (2018).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037062317/2018-06-14

Article R243-5, CASF (2018).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036737674/

Circulaire relative à la mise en œuvre des obligations et engagements du Gouvernement en matière d'accessibilité aux personnes en situation de handicap des sites internet, extranet, intranet et applications mobiles publics, (2020).

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45071>

Circulaire 2018-24, Pub. L. No. 2018 – 24 (2018).

https://www.legislation.cnav.fr/Documents/circulaire_cnav_2018_24_23102018.pdf

Article L1237, Pub. L. No. L1237-5, Code du travail (2010).

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006195637/>

InfoCuria. (2015). *CURIA - Documents*. InfoCuria.

<https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?text=&docid=163249&doclang=FR>

(consulté le 6 mai 2021)

Décret n° 2005-223, CASF (2005)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000263421>

Presse

Jérome, B. (2020, décembre 2). Avec l'explosion attendue du nombre de personnes en perte d'autonomie, le besoin de places en Ehpad va devenir « massif » d'ici à 2030. *Le Monde.fr*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/12/02/le-besoin-de-places-en-ehpad-va-devenir-massif-d-ici-a-2030_6061915_3224.html (consulté le 26 mars 2021)

Travaux universitaires

Bourion, A. (2015). Etablissements et services d'aide par le travail : Disparités territoriales et impacts sur le libre choix professionnel des travailleurs handicapés. Mémoire pour l'obtention du Master SHPS <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2015/shps/bourion.pdf> (consulté le 12 avril 2021)

Documents relatifs aux associations et ESMS enquêtés

Projet associatif des deux associations enquêtées

Rapports d'activité du RAPH54

Données tirées de l'ANAP du RAPH54

Projet associatif du RAPH54, plaquette de présentation

Fiches de liaison MDPH54-RAPH54, dossiers usagers

Comptes rendus des réunions inter-SAVS et réunions SAVS-Conseil Départemental

Sources internet

AGRICA. (2018). *Formation « La vie après le travail »*. <https://www.groupagricom.com/action-sociale/formation-la-vie-apres-le-travail> (consulté le 28 mars 2021)

Association Défis. (2021). *Accueil—Un avenir après le travail*. [avenir-esat.org](https://www.avenir-esat.org/). <https://www.avenir-esat.org/> (consulté le 30 mars 2021)

Assurance retraite. (2021). *L'Assurance retraite – La retraite de la Sécurité sociale*. www.lassuranceretraite.fr. <https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/home.html> (consulté le 30 mars 2021)

CFDETH. (2021). *CDTHED - Quelques situations particulières*. <https://www.cdthed.fr/joomla16/dossiers-par-th%C3%A8mes/retraite-anticip%C3%A9e-menu/quelques-situations-particuli%C3%A8res.html> (consulté le 28 mars 2021)

CFDT Retraités. (2020). *10 Retraite anticipée pour les travailleurs handicapés*. CFDT Retraités. <https://www.xn--cfdt-retraits-mhb.fr/10-Retraite-anticipee-pour-les-travailleurs-handicapes> (consulté le 28 mars 2021)

CNAV. (2019). *Exposé*. Legislation.cnnav.fr. https://www.legislation.cnnav.fr/Pages/expose.aspx?Nom=retraite_personnelle_retraite_anticipee_assure_handicape_condition_attribution_ex (consulté le 30 mars 2021)

CNRACL. (2020, juin 2). *Estimation indicative globale (EIG)*. cnracl.retraites.fr. <https://www.cnracl.retraites.fr/actif/ma-carriere-mes-droits/les-documents-de-carriere/estimation-indicative-globale-eig> (consulté le 3 mai 2021)

CNSA. (2015b, janvier 8). *Un avenir après l'ESAT*. CNSA. <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-avenir-apres-lesat> (consulté le 7 mai 2021)

CNSA. (2018). *Repenser l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge*. CNSA. <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/repenser-laccompagnement-des-personnes-handicapees-avancant-en-age> (consulté le 16 mars 2021)

CNSA. (2020a). *Droits des personnes handicapées vieillissantes*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/droits-des-personnes-handicapees-vieillissantes> (consulté le 16 mars 2021)

CNSA. (2020b). *Personnes handicapées âgées : Quelles solutions ?* pour-les-personnes-agees.gouv.fr. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/personnes-handicapees-agees-queles-solutions> (consulté le 26 mars 2021)

CNSA. (2021a). *Habitat inclusif : Un habitat et une vie sociale partagés*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/habitat-inclusif-un-habitat-et-une-vie-sociale-partages> (consulté le 27 mars 2021)

CNSA. (2021b). *Quelles différences entre la PCH et l'APA ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres/quelles-differences-entre-la-pch-et-lapa> (consulté le 16 mars 2021)

Conseil Départemental 54. (2017). *Schéma départemental de l'autonomie 2017-2021*. <http://meurthe-et-moselle.fr/sites/default/files/Page%20Service/PDF/Schema-Dep-Autonomie-2017-A4-BasseD.pdf> (consulté le 28 février 2021)

Cour des Comptes. (2016a). *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-maintien-domicile-des-personnes-agees-en-perte-dautonomie> (consulté le 26 mars 2021)

Direction de l'information légale et administrative. (2019). *À partir de quel âge peut-on partir en retraite dans le secteur privé ?* service-public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14043> (consulté le 23 mars 2021)

Direction de l'information légale et administrative. (2020). *Comment être reconnu travailleur handicapé (RQTH) ?* service-public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650> (consulté le 23 mars 2021)

Direction de l'information légale et administrative. (2021, février 2). *Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)*. service-public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16871> (consulté le 24 mars 2021)

Gesat, R. (2013). *Observatoire économique du travail protégé et adapté*. <https://www.reseau-gesat.com/Download/News/Info/document/2131.pdf> (consulté le 11 mars 2021)

Gesat, R. (2020a). *ESAT et EA : Des prestataires responsables*. <https://www.reseau-gesat.com/Travail-handicap/reseau/ESAT-et-EA-des-prestataires-responsables/r606.html> (consulté le 11 mars 2021)

Gesat, R. (2020b). *Le statut du travailleur handicapé en ESAT*. <https://www.reseau-gesat.com/Travail-handicap/FAQ/Thematique-ESAT-EA/Le-statut-du-travailleur-handicape-en-ESAT-i901.html> (consulté le 26 mars 2021)

Handicap. (2018). *Les ressources des travailleurs handicapés en ESAT*. Handicap.fr. <https://informations.handicap.fr/a-ressources-travailleur-handicape-esat-2169.php> (consulté le 8 mars 2021)

Handicap : Un manque indigne de données. (2021). Observatoire des inégalités. <https://www.inegalites.fr/Handicap-un-manque-indigne-de-donnees> (consulté le 28 février 2021)

IReSP. (2015). *Appel à recherches 2015 « Personnes handicapées avançant en âge »*. <https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2019/01/Texte-AAR-2015-PHAA.pdf> (consulté le 16 mars 2021)

IRTS HDF. (2020). *Moniteur d'atelier en milieu de travail protégé*. IRTS - Institut Régional du Travail Social. <https://irtshdf.fr/formations/formation-metier/moniteur-datelier/> (consulté le 10 mars 2021)

Madeuf, C. (2018, février 22). *Handicap et retraite : Découvrez les conseils du CDTHED*. Handirect. <https://www.handirect.fr/handicap-et-retraite-cdthed/> (consulté le 28 mars 2021)

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. Ministère des Solidarités et de la Santé. [- 92 -](https://solidarites-</p></div><div data-bbox=)

sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-veillissement/ (consulté le 27 mars 2021)

Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité. (2020). *ESAT | Etablissements ou services d'aide par le travail*. Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion. <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/article/esat-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail> (consulté le 8 mars 2021)

OMS. (1946). *Constitution de 1946*. who.int. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution> (consulté le 26 mai 2021)

OMS. (2018). *Vieillesse et santé*. who.int. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health> (consulté le 26 mars 2021)

Psycom. (2021, février 16). *La santé mentale en vieillissant*. <https://www.psycom.org/>. <https://www.psycom.org/comprendre/la-sante-mentale/la-sante-mentale-en-veillissant/> (consulté le 23 mars 2021)

Revillard, A. (2018). *Politiques du handicap en France*. <https://annerevillard.files.wordpress.com/2018/04/05-politiques-du-handicap-en-france1.pdf> (consulté le 20 février 2021)

Sénat. (2019). *Insertion professionnelle des personnes handicapées*. <https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190309229.html> (consulté le 11 mars 2021)

Tissot. (2020). *Départ en retraite* (Tissot). <https://www.editions-tissot.fr/droit-travail/dictionnaire-droit-travail-definition.aspx?idDef=270&definition=D%C3%A9part+en+retraite> (consulté le 9 mars 2021)

UNAPEI. (2020). *Notre histoire*. Unapei. <https://www.unapei.org/actions/notre-histoire/> (consulté le 4 mai 2021)

Vinsonneau, A. (2017, juin 12). *Handicap : L'évolution de l'offre entre ombre et lumière*. éditions-législatives.fr. <https://www.editions-legislatives.fr/actualite/handicap-l-evolution-de-l-offre-entre-ombre-et-lumiere> (consulté le 7 mai 2021)

Liste des tableaux

Tableau 1 : *Critères d'inclusion et d'exclusion pour les travailleurs d'ESAT – enquête 2021*

Tableau 2 : *Profil des travailleurs d'ESAT rencontrés*

Tableau 3 : *Tableau récapitulatif pour les professionnels de l'Association 1*

Tableau 4 : *Tableau récapitulatif pour les professionnels de l'Association 2*

Tableau 5 : *Répartition des travailleurs d'ESAT rencontrés par âge*

Tableau 6 : *Mesure judiciaire de protection des personnes rencontrées*

Tableau 7 : *Répartition des personnes par temps de travail*

Tableau 8 : *Origine des travailleurs d'ESAT rencontrés*

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien pour les travailleurs d'ESAT

Annexe 2 : Document explicatif pour les travailleurs d'ESAT

Annexe 1 : Guide d'entretien pour les travailleurs d'ESAT

Par cet entretien, nous cherchons à connaître le point de vue d'un travailleur d'ESAT à l'approche de la retraite, à connaître sa représentation de l'avenir et son point de vue sur la préparation de la retraite.

L'entretien est prévu pour durer environ 30 minutes mais peut se prolonger de 15 minutes selon l'échange.

Informations générales : 5 minutes

- Quel âge a-t-il/elle ?
- Où vit-il/elle (son propre logement/logement familial/foyer d'hébergement) ?
- Est-ce qu'il/elle a des amis ? Un(e) conjoint(e) ? Un/des enfant(s) ? Une famille ?
- Qu'est-ce qu'il/elle fait en dehors du travail (*soir, week-end*) ?

Le travail : 10 minutes

- Où est-ce qu'il/elle travaille ?
- Depuis quand ?
- Est-ce qu'il/elle travaille à temps plein/partiel (*tous les jours/le matin ou toute la journée*) ?
- En quoi consiste son travail ?
- Qu'est-ce qui lui plaît à l'ESAT ?
- Qu'est-ce qui lui plaît moins ?
- Est-ce qu'il/elle s'entend bien avec ses collègues ? Avec les moniteurs d'atelier ?
- Qui est-ce qui le/la connaît bien ?

L'avenir : 15 minutes

- Sa représentation de l'avenir (*c'est quoi le futur*) ?
- Se voit-il vieillir : changements dans le corps ? Dans la vie quotidienne ? Dans le travail (*+ lent ? + sage : donner des exemples en termes positifs et négatifs*) ?
- Comment il voit sa vie après le travail : Qu'est-ce qu'il va faire ? Qui va-t-il voir ? Comment va-t-il organiser son temps ? Est-ce qu'il imagine que sa vie va changer ? Est-ce qu'il va déménager ? Si oui, a-t-il visité d'autres endroits ?
- Sa représentation de la retraite (*c'est quoi la retraite*) ?
- Sait-il dans combien de temps c'est ?
- Est-ce qu'il est pressé d'y être ? Est-ce que ça lui fait peur ?
- Comment se prépare-t-il à la retraite ? Avec qui (*à l'ESAT et en dehors*) ?
- Est-ce qu'un professionnel est venu lui en parler (*de l'ESAT, du CAPS, autre*) ?
- Est-ce qu'il parle de la retraite avec d'autres personnes (*famille, travailleurs, encadrants*) ? Depuis quand ils en parlent ?

Annexe 2 : Document explicatif pour les travailleurs d'ESAT



Je m'appelle :



Je travaille à l'ESAT :



Je suis d'accord pour que Fanny Gardeux enregistre ma voix



pour son travail de recherche



Ma voix sera utilisée pour une durée de 6 mois maximum.



Je ne recevrai pas d'argent pour répondre aux questions.



J'ai le droit de ne pas répondre à toutes les questions.



Fanny Gardeux fera attention à respecter ma vie privée



et mon nom restera secret.

Fait à Le .. février 2021

Je signe :



Je ne veux pas être enregistré

GARDEUX

Fanny

Juin 2021

Master 2 « Situations de Handicap et Participation Sociale »

Promotion 2020-2021

Travailleurs d'ESAT et préparation à la retraite : une difficile mise en œuvre ?

Enquête au sein de deux associations gestionnaires en Meurthe-et-Moselle

Résumé :

Au regard du vieillissement des personnes travaillant en Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), il est nécessaire de penser et préparer le passage à la retraite. L'objet de ce mémoire est de comprendre comment se prépare cette transition.

Ce travail de recherche s'appuie d'abord sur une revue de la littérature sur la montée en puissance du phénomène de vieillissement des individus accompagnés par le secteur médico-social et sur les implications spécifiques de la retraite pour les personnes travaillant en ESAT. L'état de l'art est ensuite complété par des entretiens auprès de travailleurs d'ESAT à l'approche de la retraite et de professionnels du secteur médico-social.

L'analyse porte sur la participation des différents acteurs impliqués, avant de mettre en lumière des pistes de réflexion visant à faciliter cette transition importante de la vie des personnes travaillant en ESAT.

In view of the ageing of people working in ESATs (Etablissements et Services d'Aide par le Travail: Support Service Work Facilities), it is necessary to think about and prepare the transition to retirement. The purpose of this thesis is to understand how this transition is prepared.

This research is based on a review of the literature on the rise of the phenomenon of ageing of people supported by the medico-social sector and on the specific implications of retirement for people working in ESAT. This review is then completed by interviews with ESAT workers approaching retirement and professionals from the medico-social sector.

The analysis focuses on the participation of the different actors involved, before highlighting others considerations aimed at facilitating this important transition in the lives of people working in ESAT.

Mots clés :

ESAT - Médico-social – Participation - Vieillesse - Retraite

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.