



**Université
de Rennes**



**UNIVERSITÉ
RENNES** ueb

Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2024-2025**

Date du Jury : **Septembre 2025**

**Le parcours résidentiel des personnes
handicapées vieillissantes**

***Des équilibres en tension : Entre aspirations
individuelles et offre contrainte***

Cécile FAVREAU

Remerciements

Réaliser un mémoire de recherche, est un travail exigeant, parfois décourageant.

Pourtant, j'ai pris plaisir à réaliser cet exercice grâce aux différentes rencontres réalisées au travers des entretiens et au pas de côté que ce travail m'a permis.

Je remercie Noémie Rapegno pour son accompagnement bienveillant et rigoureux tout au long de ce travail de recherche.

Ce processus de formation ne se fait pas sans la dynamique de groupe créée avec les collègues de formation. Merci à eux pour les échanges, le soutien et les moments de rires partagés.

Merci aux enseignants de ce master pour la richesse des enseignements et des débats ainsi que leur bienveillance.

Grâce aux personnes rencontrées lors de l'enquête, ce travail a trouvé tout son sens. Je tiens chaleureusement à remercier les personnes en situations de handicap et leurs proches. Vous m'avez accordé votre confiance, vous vous êtes livrés avec authenticité. J'ai pu observer la façon dont vous vous êtes saisiés de l'opportunité qui vous était donnée de vous raconter et de faire entendre votre voix. Ces échanges ont constitué des moments très forts pour moi et ont donné du sens tant à ce travail qu'à ma pratique professionnelle. Sincèrement, merci.

Je remercie également les professionnels qui ont pris le temps de m'accueillir et de répondre à mes questions, merci de m'avoir aidée à solliciter les personnes que vous accompagnez pour cette enquête.

Merci à mes collègues, Isabelle, Élisabeth, Marie-Noëlle, Élise, Emmanuelle, Benoît, Hélène pour leur soutien, leurs encouragements, leur précieuse relecture.

Enfin, merci à ma famille et mes amis, vos encouragements, votre aide et les moments de déconnexion que vous m'avez offerts m'ont permis d'avancer plus sereinement dans cette aventure.

« La personne qui vieillit, au-delà de ses difficultés plus ou moins grandes, reste le sujet de son histoire, et demande à être reconnue comme telle, et non pas seulement comme un objet de soins, aussi attentionnés qu'ils puissent l'être »

Bernard Ennuyer, Les parents qui vieillissent à domicile, 2008

Sommaire

Introduction	1
1. Vieillesse et handicap : entre convergence et besoins spécifiques	7
1.1 Être une personne handicapée et âgée.....	7
1.2 Vieillesse et handicap : convergences, spécificités et déconstruction des idées reçues.....	9
1.3 Une période de vie entre handicap et vieillesse : quelle prise en compte dans les politiques publiques	17
1.4 Prévenir les ruptures et soutenir les personnes handicapées vieillissantes dans leur pouvoir d’agir et leur participation sociale	22
1.5 Le pouvoir d’agir : un levier pour prévenir les ruptures	25
2 Méthodologie : une enquête qualitative sur les parcours résidentiels des personnes handicapées vieillissantes	27
2.1 Une enquête en territoire ligérien	27
2.2 Une démarche qualitative qui privilégie la parole des personnes handicapées ..	27
2.3 Les personnes enquêtées	30
2.4 Les limites de l’enquête : la difficulté à rendre compte de l’hétérogénéité des profils des personnes handicapées vieillissantes	36
3 Des choix résidentiels qui doivent s’appuyer sur les besoins des personnes mais avant tout sur leurs attentes.....	39
3.1 La perception du vieillissement par les personnes elles-mêmes, leurs familles et les professionnels	39
3.2 Les attentes des personnes handicapées vieillissantes en matière d’habitat.....	42
3.3 Entre protection et autodétermination : quelle prise en compte des attentes des personnes dans leur choix résidentiel	51
4 Un déficit de moyens et d’offre adéquate mais une recherche d’adaptation	57
4.1 L’évolution de l’offre et l’adaptation des établissements.....	57
4.2 Les difficultés rencontrées par les structures et les professionnels.....	61
4.3 Un rapprochement avec le secteur gérontologique qui vise à répondre à différents besoins	67

Conclusion.....	75
Bibliographie.....	I
Liste des annexes.....	VII

Liste des sigles utilisés

AAH - Allocation aux Adultes Handicapés

APA - Aide Personnalisée à l'Autonomie

ARS - Agence Régionale de Santé

CD - Conseil Départemental

CDCA - Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CDPH - Convention 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

CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM – Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRT - Centre de Ressources Territorial

CREAI - Centre de Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations

DREES - Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EAM - Établissement d'Accueil Médicalisé

EANM - Établissement d'Accueil Non Médicalisé

EHPAD - Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESAT - Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS - Établissement et Services Médico-Social

FAI - Foyer d'Accompagnement Individualisé

FALC - Facile à Lire et à Comprendre

FAM - Foyer d'Accueil Médicalisé

FH - Foyer d'Hébergement

FV - Foyer de Vie

GCSMS - Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

HAD - Hôpital à Domicile

INSEE - Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRTS - Institut Régional du Travail Social

MAS - Maison d'Accueil Spécialisée

MDH-PPH - Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap

MDPH - Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS - Organisation Mondiale de la Santé

PCH - Prestation de Compensation du Handicap

PHV - Personnes Handicapées Vieillissantes

RQTH - Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAAD - Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAESAT - Section Annexe d'Établissement et Service d'Aide par le Travail

SAVS - Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SSIAD - Service de Soins Infirmiers à Domicile

TDI - Trouble du Développement Intellectuel

Introduction

L'espérance de vie ne cesse d'augmenter en France, atteignant en 2024, 85,6 ans pour les femmes et 80,04 ans pour les hommes (INSEE, 2024)¹. Cette dynamique démographique se vérifie également en Loire-Atlantique, où la population âgée croît deux fois plus vite que la population générale. En 2018, l'observatoire de Loire-Atlantique annonçait 87 000 seniors supplémentaires en 2025. En 2023, 24,3 % de la population du département avait 60 ans ou plus, dont 9 % de plus de 75 ans (Observatoire de Loire-Atlantique, 2024)². Cette évolution concerne aussi une population jusqu'ici peu visible dans les politiques publiques : les personnes en situations de handicap vieillissantes.

Pourtant, ce phénomène a été annoncé dès 1976 par René Lenoir, secrétaire d'État à l'Action sociale, qui déclarait : « Les débilés profonds³ mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge » (Ville et al., 2020, p. 221). Leur espérance de vie à la naissance n'a cessé de croître depuis le début du XX^e siècle, mais elle est particulièrement perceptible depuis les années 90. C'est à partir de cette période que la littérature scientifique s'est progressivement emparée du sujet (Zribi & Sarfaty, 1990 ; Breitenbach & Roussel, 1990 ; Azéma & Martinez, 2005). L'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est accrue, et avec elle, les défis spécifiques liés au vieillissement. En 2023, la Cour des comptes a émis un rapport confirmant ce manque d'anticipation et a proposé plusieurs recommandations.

L'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes, c'est-à-dire celle des plus de 45 ans, était prévisible. L'âge de 45 ans a été déterminé de façon arbitraire par les politiques publiques (par exemple, dans les appels à projets ou les dispositifs concernant les personnes handicapées vieillissantes) mais n'est pas celui qui est systématiquement retenu dans la recherche, les études de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS⁴). Il peut être discutable au regard de l'hétérogénéité des profils et de l'augmentation de l'espérance de vie en bonne santé. Si les termes « personne handicapée vieillissante » et ce qui les définit méritent d'être clarifiés

¹ Source : <https://www.insee.fr/fr/outil-interactif/6794598/EVDA/FRANCE>

² https://observatoire.loire-atlantique.fr/44/les-etudes/regard-sur-22-regard-sur-les-personnes-agees-en-2023-novembre-2024/p1_21844

³ La sémantique utilisée est à replacer dans le contexte historique et n'est plus d'actualité

⁴ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>

et peuvent être nuancés, alors, il est incontestable que « cette nouvelle longévité » (Azéma & Martinez, 2005) des personnes handicapées bouleverse les repères habituels dans le champ médico-social. Ces dernières cumulent les effets de la déficience et de l'avancée en âge. Cela amène à s'interroger sur leurs besoins spécifiques ou non et les modalités d'accompagnement, leur trajectoire de vie et leur parcours résidentiel.

En Pays de la Loire et en Loire-Atlantique, la question de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes a donné lieu, il y a dix ans, à plusieurs appels à projets. En 2015, le conseil départemental de Loire-Atlantique a souhaité la mise en place de quatre plateformes pour personnes handicapées vieillissantes⁵ avec le souci d'un maillage territorial qui couvre l'ensemble du département. S'inscrivant dans la transformation de l'offre, ces plateformes sont portées par plusieurs associations ou établissements médico-sociaux publics organisés en consortium ou Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS). Aujourd'hui, quatre plateformes accompagnent des travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail (ESAT) de plus de 45 ans dans leur cessation d'activité autour de quatre domaines de vie : la vie sociale, la santé, le parcours résidentiel ainsi que l'accès aux droits et aux démarches administratives en s'appuyant sur la démarche un Avenir Après le Travail⁶.

En 2016, l'Agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire a émis un appel à projets pour créer quatre équipes mobiles de médicalisation dédiées aux personnes handicapées vieillissantes réparties sur la Loire-Atlantique et la Vendée, deux dans chaque département. Ces équipes mobiles de médicalisation ont été créées pour soutenir les personnes, leurs familles et les professionnels dans le parcours de soin et la compréhension des besoins spécifiques liés au vieillissement des personnes handicapées. Cet appel à projets a montré la préoccupation de l'ARS à répondre aux besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes. Pour autant, il n'a été lancé que dans deux départements. Bien que ces équipes aient été pérennisées avant la fin de l'expérimentation, les trois autres départements de la région des Pays de la Loire n'ont pas bénéficié de ce dispositif.

⁵ https://www.aidants44.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/plaquettephv_cd_2022-07-19_11-09-1_706.pdf

⁶ <https://avenir-esat.org/>

Mon expérience professionnelle depuis 2008 au sein de l'Adapeila⁷ en Loire-Atlantique, m'amène depuis six ans à diriger deux de ces services : une équipe mobile de médicalisation et une plateforme d'accompagnement à la cessation d'activité pour travailleurs d'ESAT. Je suis également responsable d'un habitat inclusif destiné aux personnes handicapées vieillissantes. J'ai ainsi été témoin de l'impact, des tensions et adaptations que le vieillissement des personnes handicapées suscite dans les services qui les accompagnent, sur les pratiques professionnelles et les questions auxquelles se confrontent les familles, particulièrement la question du changement de lieu de vie. Aujourd'hui, j'observe, à l'Adapeila et dans d'autres organismes gestionnaires, que l'orientation d'une personne de plus 60 ans vers un foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou une maison d'accueil spécialisée (MAS) s'avère presque impossible au regard des listes d'attente de ces établissements, la priorité étant donnée aux jeunes sous l'amendement Creton⁸. Pour exemple, à l'Adapeila, au 31 mars 2025, 113 jeunes étaient sous amendement Creton et attendaient un accompagnement en secteur adultes. De plus, ces établissements qu'ils soient médicalisés ou non ne correspondent pas forcément aux attentes des personnes qui vieillissent.

En Loire-Atlantique, au 31 décembre 2022, 8 % de la population départementale bénéficie d'au moins un droit ouvert à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), 63 % ont 50 ans et plus (Observatoire de Loire-Atlantique, 2024⁹). Selon les chiffres transmis par le Département et issus de via Trajectoire (Observatoire de Loire-Atlantique, 2023)¹⁰, au 3 juillet 2023, 151 personnes attendaient une place en établissement d'accueil médicalisé (EAM), soit un taux de pression¹¹ de 28 %; 199 personnes attendaient une place en foyer de vie, soit un taux de pression de 11 %; et 102 personnes étaient inscrites pour une place en maison d'accueil spécialisée, soit un taux de pression de 17 %.

⁷ L'Adapeila, association parentale à but non lucratif (loi de 1901) et créée en 1955, œuvre pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. 1900 professionnels accompagnent plus de 3900 personnes en situations de handicap en Loire-Atlantique

⁸ L'amendement « Creton », du nom du comédien Michel Creton qui l'avait défendu, permet depuis 1989 le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite pour lequel leur établissement est autorisé, en attente d'une place en structure pour adultes. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd36.pdf>

⁹Source : https://observatoire.loire-atlantique.fr/upload/docs/application/pdf/202402/reperes_chiffres_cles_quelles_sont_les_personnes_en_situation_de_handicap_en_loire_atlantique_fevrier_2024.pdf

¹⁰Source :

https://observatoire.loireatlantique.fr/upload/docs/application/pdf/202312/regard_sur_ph2023.pdf

¹¹ Le taux de pression correspond au nombre de personnes en liste d'attente au 03/07/2023 divisé par le nombre de places au 31/12/2022. Lecture : il faudrait augmenter de 28 % le nombre de places en EAM/FAM pour résorber la file d'attente.

Si le taux de pression correspond à un rapport entre le nombre de personnes en attente d'une place et les places existantes, alors, l'ouverture de places n'est probablement pas la seule solution en termes d'accompagnement. Les établissements diversifient leur offre pour s'adapter aux besoins des personnes. Toutefois, une partie des personnes en situations de handicap nécessitent un accompagnement en établissement, notamment les personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) sévère ou un polyhandicap. Il s'agit davantage de faire évoluer l'offre médico-sociale. Denis Piveteau, lors de la présentation de son rapport de 2022 sur la transformation de l'offre à l'IRTS des Hauts-de-France rappelle : « aucune logique n'élimine une autre mais elles coexistent, leur coexistence permet de faire émerger des attentes, des souhaits » (Piveteau, 2022). Ces chiffres invitent à s'interroger sur la place laissée au projet de vie des personnes et plus particulièrement des personnes handicapées vieillissantes face à une offre qui ne correspond pas tout à fait à leurs besoins et à leurs attentes ainsi qu'à la nécessité pour le secteur du handicap de trouver des moyens pour accompagner les jeunes adultes.

C'est dans le contexte des difficultés rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes pour choisir et maintenir un lieu de vie adapté à leurs besoins et à leurs attentes que s'inscrit ma réflexion, née d'un constat de terrain. Alors que la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées affirme le droit à choisir son lieu de vie dans son article 19, que l'autodétermination est affirmée dans tous les projets institutionnels, qu'en est-il réellement dans le parcours résidentiel ?

À travers ce travail de recherche, je souhaite comprendre les attentes des personnes en situations de handicap vieillissantes concernant leur habitat et mieux cerner comment elles vivent leur parcours résidentiel, ainsi que la façon dont elles sont accompagnées dans ces décisions souvent complexes. Il s'agit notamment de déterminer dans quelle mesure elles peuvent exercer leur pouvoir d'agir et faire entendre leur voix dans le choix de leur lieu de vie et d'évaluer si les solutions actuelles (en milieu ordinaire, en établissement spécialisé pour personnes handicapées ou pour personnes âgées) répondent réellement à leurs attentes et besoins spécifiques en matière de qualité de vie, de lien social et de mobilité.

Ce questionnement s'appuie sur plusieurs hypothèses :

1. Le choix du lieu de vie est souvent contraint par les tensions liées à une offre insuffisante (listes d'attente) et inadaptée, parfois au détriment du projet de la personne.

2. Le maintien dans un lieu de vie familial est une aspiration forte, mais les conditions d'un accompagnement adapté (soins, aides humaines, accessibilité) ne sont pas toujours réunies et constituent une limite à la continuité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
3. Les professionnels éducatifs, historiquement formés à accompagner le développement des capacités, éprouvent des difficultés à accompagner la perte d'autonomie et la dépendance.
4. Il existe des tensions entre les besoins observés par les professionnels, les familles et ce que souhaitent les personnes qui aboutissent parfois à un choix résidentiel par défaut.
5. Les établissements pour personnes âgées proposent un accompagnement adéquat en matière de soin et de dépendance mais ils ne répondent que partiellement aux attentes des personnes handicapées vieillissantes, en matière de lien social et d'autonomie.
6. Peu de personnes handicapées se projettent dans un EHPAD lorsqu'elles ont entre 60 et 75 ans au regard de l'écart générationnel avec les personnes âgées qui y vivent.

Si cette période de vie des personnes handicapées pose tant de questionnements, de doutes sur les capacités à les accompagner, sur leur devenir, c'est qu'elles se trouvent dans un « entre-deux » et n'entrent pas dans la logique de catégorisation construite par les politiques publiques. Selon Baudot, la loi du 11 février 2005 indique des « formes spécifiques de handicap » (Baudot, 2016, p. 67) excluant les formes de handicap liées à la perte d'indépendance consécutive à l'avancée en âge. Les dispositifs d'accompagnement, les lieux de vie et les politiques publiques restent segmentés. D'un côté, se trouvent les dispositifs pour les personnes âgées plus ou moins dépendantes selon qu'ils sont médicalisés ou non. De l'autre, ceux pour les personnes handicapées, sans réelle articulation entre les deux. De ce fait, les politiques publiques n'offrent pas de réponses adaptées aux besoins spécifiques de ces personnes qui, pourtant, vivent une période charnière de leur vie avec un risque accru de rupture. Le vieillissement des personnes handicapées est effectivement souvent synonyme de bouleversements : rupture professionnelle à la cessation d'activité, rupture sociale, rupture résidentielle, parfois rupture familiale. Cette période charnière présente alors un risque de discontinuité dans le parcours nécessitant une anticipation et un accompagnement ajusté qui devront tenir compte des facteurs facilitant la participation sociale et l'accomplissement des habitudes de vie.

Afin de répondre à cette problématique, une enquête qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès de personnes en situations de handicap de plus de 55 ans ainsi qu'auprès de professionnels du secteur médico-social et de proches aidants. Ce matériau est complété par des observations de terrain ou des exemples issus de mon activité professionnelle, des documents de travail émanant d'autres associations ou de foyers particulièrement concernés par le parcours des personnes handicapées vieillissantes. La méthodologie d'enquête sera développée en deuxième partie.

Ce mémoire est structuré en quatre parties. La première partie replace la question du vieillissement des adultes handicapés dans son contexte : évolution démographique récente, cadres réglementaires successifs, principales définitions et enjeux qui entourent la problématique du vieillissement chez les personnes en situations de handicap. La deuxième partie présentera la méthodologie de recherche et ses limites. La troisième partie s'intéressera aux résultats de l'enquête qui nous éclaireront sur les représentations des personnes interrogées sur le vieillissement, les attentes des personnes handicapées en matière d'habitat et les modalités d'accompagnement dont elles bénéficient dans ces choix. Enfin la quatrième partie, explorera les difficultés rencontrées par les professionnels des établissements médico-sociaux dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Elle présentera également comment les organismes gestionnaires pensent la question du vieillissement des personnes en situations de handicap et de quelle manière les établissements ajustent leurs pratiques et accompagnent le parcours des personnes.

1. Vieillesse et handicap : entre convergence et besoins spécifiques

Il s'agit, en premier lieu de définir qui sont les personnes handicapées vieillissantes, pour cela je m'appuierai sur les travaux d'Azéma et Martinez : « 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 les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. » (Azéma & Martinez, 2005, p. 297). Les personnes rencontrant des situations de handicap après l'apparition du vieillissement n'entrent donc pas dans cette catégorie.

1.1 Être une personne handicapée et âgée

La définition de la personne handicapée vieillissante fait appel à deux notions, celle du handicap et celle du vieillissement. Il convient donc de définir dans un premier temps, ce qui est entendu par handicap au sens de la loi en France mais également au prisme d'une approche écosystémique qui est celle du Modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). Puis dans un second temps, je définirai ce qu'est le vieillissement.

Le handicap, au sens de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005¹² pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est défini ainsi : « Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Il est à noter que la définition du handicap énoncée dans la loi 2005-102 maintient la personne handicapée et ses déficiences comme la cause essentielle de son empêchement à sa participation sociale (en raison d'une altération...) et non pas l'environnement de manière générale (il est dit **son** environnement). La France peine à s'inscrire pleinement dans l'approche sociale au profit d'une approche individuelle et médicale avec une entrée par la déficience qui persiste. Si la loi de 2005 a pour ambition de permettre à la personne une pleine participation sociale au travers de la compensation et de l'accessibilité, l'effectivité de ce droit n'est pas entière. Patrick Guyot rappelle que « Les témoignages de

¹² https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446

dysfonctionnements de ce processus sont légion : difficultés pour l'intéressé à exprimer un choix, non prise en compte par les politiques, les administrations, les professionnels, voire par les proches, des choix de vie des personnes handicapées (projets de vie), insuffisance des moyens de compensation, défauts d'accessibilité, obstacles divers... » (Guyot, 2010, P. 6). Malgré des avancées, notamment au travers de la transformation de l'offre médico-sociale, ce constat reste toujours d'actualité. Pour P. Fougeyrollas et selon le MDH-PPH, « le handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat situationnel d'une interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique » (Fougeyrollas, 2002, p. 27). Le modèle du MDH-PPH de Fougeyrollas offre une approche plus holistique, dynamique et évolutive du handicap, en prenant en compte les facteurs sociaux, environnementaux et individuels influençant la participation sociale. Il met l'accent sur l'intégration sociale et les obstacles environnementaux, le handicap peut être un processus influencé par des facteurs qui varient dans le temps et en fonction des changements dans le milieu de vie. La personne rencontre des situations de handicap qui la limitent dans sa participation sociale. P. Fougeyrollas définit la participation sociale par la réalisation des habitudes de vie, à savoir les activités courantes et les rôles sociaux. Les habitudes de vie sont le résultat d'interactions entre les facteurs personnels et l'environnement (ce qui est facilitant ou ce qui constitue un obstacle). La participation sociale et la qualité de vie sont alors étroitement liées, occuper un rôle social est un indicateur de santé et de bien-être. L'échelle de mesure va de la pleine participation sociale à la situation de handicap total (Fougeyrollas, 2010). Cette approche multifactorielle du handicap montre que les limitations ne résident pas seulement dans les déficiences mais naissent aussi de l'environnement. Le lieu de vie, les représentations et les politiques sont autant d'éléments qui influencent la participation sociale. Le lieu de résidence comme facteur environnemental est alors un élément essentiel dans la promotion (facilitateur) ou la limitation (obstacle) de la participation sociale et de la réalisation des habitudes de vie.

Avec l'avancée en âge, les facteurs personnels vont évoluer, certains troubles pourront diminuer pendant que de nouveaux pourront apparaître. Le vieillissement est un processus naturel et inéluctable, il est l'effet du temps sur les organismes. Kalfat et Sauzéon, ergothérapeutes donnent cette définition : « le vieillissement est un processus constant débutant à la naissance dont l'investigation requiert l'étude des pertes et des gains de l'individu tout au long de sa vie » (Kalfat & Sauzéon, 2012, p. 13). Ils distinguent deux périodes. La première concerne la phase de développement et de croissance de l'homme, c'est une période où la production de gains est supérieure aux pertes. La deuxième période, celle qui nous intéresse ici, est celle où le processus s'inverse. C'est-à-dire que les pertes

vont devenir supérieures aux gains engendrant des déficiences sur le plan fonctionnel et cognitif. Cette période correspond à la phase de la vieillesse ou encore appelée sénescence (Ibid.). Ils précisent également que le vieillissement n'est pas linéaire, il revêt différentes formes et est hétérogène selon les individus. Chez l'être humain, le vieillissement affecte les différentes dimensions au travers desquelles il existe. Selon Tison, le vieillissement doit s'aborder sous un angle bio-psycho-social car ces trois dimensions évoluent avec les effets du temps, de façon harmonieuse ou non et font du vieillissement un processus universel qui se caractérise de manière singulière selon les êtres humains. « Le vieillissement, que nous avons précédemment défini par l'action délétère que le temps exerce, va faire évoluer le système biologique, le fonctionnement psychologique et les aspects sociaux » (Tison, 2023, p. 6). Bernard Ennuyer rappelle que la vieillesse est un état qui résulte de tous ces facteurs : « La vieillesse est le résultat d'un parcours de vie et d'une construction sociale, bien plus que d'un état pathologique déficitaire, voire une maladie, selon un paradigme biomédical souvent réducteur » (Ennuyer, 2008, p. 477). Au regard des définitions du handicap puis du vieillissement, il paraît, à présent, pertinent d'examiner les convergences entre vieillesse et handicap et en quoi le vieillissement des personnes handicapées est particulier.

1.2 Vieillissement et handicap : convergences, spécificités et déconstruction des idées reçues

1.2.1 Vieillissement et handicap : similitudes

Si l'on considère les éléments développés précédemment, alors la question du vieillissement peut être abordée avec la même approche que celle du handicap, c'est-à-dire une approche écosystémique. Les désavantages induits par les effets du vieillissement ne sont pas seulement le résultat d'une altération physique et cognitive qui incombe à la personne. Si l'on regarde les limitations vécues par les personnes vieillissantes selon le MDH-PPH, le vieillissement induit des situations de handicap en lien avec des incapacités liées à des facteurs personnels, certes. Cependant, il induit également des situations de handicap en lien avec un environnement insuffisamment adapté et des représentations de la société sur les personnes âgées (Fougeyrollas, 2010). Bénétos parle de « stéréotypes et préjugés liés au vieillissement, de vieux vus comme fardeau et malades ». (Bénétos, cité par Scheider-Yilmaz & Viriot Durandal, 2023, p. 127). Les personnes âgées sont victimes d'âgisme. Caradec a exploré cette question en 2023 au travers des différentes facettes de l'âgisme et observe qu'en France, ce sujet est peu exploré et ne fait pas l'objet de

campagnes de sensibilisation. Il s'appuie sur les travaux d'Ennuyer et émet l'hypothèse que l'âgisme induit des discriminations au sein même des politiques publiques : « En naturalisant un seuil d'âge (peu élevé au regard de l'espérance de vie) à partir duquel on entrerait dans la vieillesse, elle encourage les représentations homogénéisantes. [...], elle est aussi au fondement de certaines politiques publiques qui discriminent les 60 ans et plus (Ennuyer, 2020, 2021) » (Caradec, 2023, p.1). Le vieillissement étant majoritairement assimilé à des pertes et le handicap à des déficiences entraînant des incapacités, le regard porté sur la situation de ces personnes est souvent négatif. Les personnes handicapées vieillissantes subissent des discriminations intersectionnelles liées au handicap et au vieillissement (Fougeyrollas, 2023). La convention relative aux droits des personnes handicapées rappelle la définition de la discrimination pour les personnes en situations de handicap : « On entend par "discrimination fondée sur le handicap" toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres» (CDPH, 2006, p. 4). Nous pouvons supposer que les personnes handicapées vieillissantes souffrent de ces représentations négatives tant dans la société que de la part des professionnels du champ du handicap concernant le vieillissement, ainsi que des professionnels de la gérontologie face au handicap. De ce fait, personne ne se sent suffisamment compétent pour les accompagner dans cette période de vie, ce qui peut rendre complexe leur parcours et majorer le risque de rupture.

P. Fougeyrollas évoque une autre similitude entre les personnes handicapées et les personnes âgées. Les politiques publiques qui leur sont propres renforcent leurs caractéristiques identitaires et les placent chacune dans une catégorie. Pourtant, si «50% des personnes de plus de 80 ans rencontrent des déficiences » (Fougeyrollas, cité par Scheider-Yilmaz & Viriot Durandal, 2023, p. 126), les personnes âgées rencontrent possiblement des situations de handicap. Bénétos nuance ce propos en rappelant l'hétérogénéité des trajectoires des personnes âgées. Il rappelle que l'incapacité fonctionnelle donc la perte d'indépendance, n'entraîne pas la perte d'autonomie. Cette dernière confère une meilleure capacité à s'adapter à son environnement. Il distingue le processus long qu'est le vieillissement et qui permet une adaptation progressive à l'environnement au regard des limitations vécues et du handicap d'apparition brutale ou très tôt dans l'existence. Stiker souligne aussi cette différence, en parlant du vieillissement, il dit : « il y a un critère de progressivité, on y entre par étape. [...] ce caractère progressif paraît une caractéristique plus forte dans le domaine du vieillissement que dans celui du

handicap » (Stiker, 2004, p. 26). Pour autant, malgré cette autonomie et une adaptation, les personnes âgées vont être empêchées dans leur participation sociale par le regard que la société porte sur elles (Bénétois, dans Scheider-Yilmaz & Viriot Durandal, 2023). Cela les rapproche alors du vécu des personnes handicapées. En outre, les déficiences n'entraînent pas systématiquement une perte d'autonomie chez les personnes handicapées. La dépendance et la perte d'autonomie sont souvent confondues alors que l'autonomie désigne non pas des capacités fonctionnelles mais la capacité « de se gouverner selon ses propres lois » (Guyot, 2004, p. 98).

Les personnes âgées ne sont pas mentionnées dans la convention relative aux droits des personnes handicapées bien qu'elles représentent une population avec des vulnérabilités et davantage de fragilités. Comme les personnes handicapées, les personnes âgées sont plus exposées au risque d'isolement, de maltraitance, de préjugés et de discriminations (Kornfel-Matte, dans Scheider-Yilmaz & Viriot Durandal, 2023). R. Kornfeld-Matte estime qu'il est nécessaire de repérer les besoins spécifiques de ces deux publics mais également de penser une convergence pour permettre une meilleure inclusion des personnes âgées comme des personnes en situations de handicap au travers du droit universel (Ibid.).

L'hétérogénéité du processus de vieillissement concerne également les personnes handicapées vieillissantes. Zribi fait ce constat : « Il nous faut donc admettre que toute réflexion sur le(s) handicap(s) ou le(s) vieillissement(s) met en évidence leur étendue et leur hétérogénéité » (Zribi, 2024, p. 45). D'une part, parce que les formes de handicap sont multiples, d'autre part, parce que les effets du vieillissement ne se manifestent pas de la même manière et avec la même intensité en fonction du handicap. On ne peut donc pas généraliser les réponses pour toutes les personnes handicapées vieillissantes (Zribi, 2017). Cette hétérogénéité est rappelée dans le rapport de la Cour de comptes de 2023 sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. De fait, les besoins et les réponses sont différents selon que les personnes présentent des déficiences motrices, des troubles psychiques, un trouble du développement intellectuel sévère ou léger. Il convient alors d'être vigilant à ne pas créer une autre catégorie qui serait celle des personnes handicapées vieillissantes et qui supposerait des réponses standardisées à cette catégorie de population.

Les personnes âgées comme les personnes handicapées subissent des freins similaires à leur participation sociale, souvent liés aux préjugés. Ces similitudes invitent à dépasser les catégories pour envisager des politiques plus transversales. Pour autant, en quoi la situation des personnes handicapées vieillissantes pose-t-elle des enjeux spécifiques ? Comment ces enjeux remettent en cause les repères médico-sociaux et révèlent un besoin d'adaptation des pratiques professionnelles et des structures ?

Si l'on peut s'appuyer sur des références scientifiques et sur les politiques publiques pour définir la catégorie des personnes handicapées et celle des personnes âgées, il s'avère plus complexe de définir les personnes qui constituent la population des personnes handicapées vieillissantes.

1.2.2 Une population difficile à délimiter et à quantifier

Bien qu'il y ait une forme de consensus sur l'âge à partir duquel une personne handicapée peut être considérée comme vieillissante et que le handicap soit reconnu avant l'âge administratif de 60 ans, il est difficile de circonscrire clairement cette population. Il est également difficile d'obtenir des statistiques concernant ces personnes tant le nombre de personnes handicapées vieillissantes que l'espérance de vie des personnes handicapées. Toutefois, des chiffres, aujourd'hui anciens, donnent une tendance : Gabbai en s'appuyant sur les travaux de John Bost de 1991 annonce ces chiffres : « En comparant l'espérance de vie entre deux périodes (1972-79 et 1980-90), on constate, pour toutes les catégories de handicaps confondues, une augmentation de 12 ans d'espérance de vie, qui passe de 48 ans à 60 ans. » (Gabbai, 2004, p. 51).

En France, 9,7 millions de personnes présentent des limitations motrices tandis que 3,5 millions vivent avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, selon les données de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes¹³) rapportées par la Cour des comptes en 2023. Les personnes handicapées de plus de 60 ans deviennent invisibles car elles se trouvent entre deux secteurs : le handicap et la gérontologie (Cour des comptes, 2023). Il est alors complexe d'obtenir des chiffres sur le nombre de personnes handicapées et vieillissantes et d'évaluer précisément leur espérance de vie, d'autant plus qu'il existe un effacement statistique en lien avec la disparition de certains droits à partir de 65 ans, par exemple la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ou l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) si la personne fait valoir ses droits à la retraite. La difficulté à obtenir des données fiables est notamment liée aux multiples sources qui donnent différents chiffres. Les modes de calcul et d'évaluation des incapacités peuvent être différents d'une MDPH à l'autre et empreints d'une certaine subjectivité de l'évaluateur. D'autre part, toutes les données ne sont pas systématiquement remontées par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) (Rapegno & Popescu, 2020). De plus, le rapport de 2024 de la DREES précise qu'il « n'y a pas de définition unique de ce qu'est une personne handicapée

¹³ Source : <https://www.irdes.fr/>

[...] il n'y a pas de méthode pour dénombrer les personnes handicapées qui fasse l'objet d'un consensus » (DRESS, 2024, p.10).

Le vieillissement prend une dimension particulière lorsqu'il s'inscrit dans le contexte du handicap. Il peut y avoir, pour certaines personnes, un écart important entre l'âge physiologique, c'est-à-dire les changements corporels liés au vieillissement, et ceux attendus au regard de l'âge chronologique, c'est-à-dire l'âge en années (Azéma & Martinez, 2005). Souvent, les effets du vieillissement viennent s'ajouter aux limitations déjà existantes. Ceux-ci peuvent être liés à des facteurs individuels tels que vivre avec certaines déficiences spécifiques comme le syndrome de Down (trisomie 21), les troubles du développement intellectuel sévères ou être atteint de maladies qui altèrent les fonctions biologiques et cognitives comme l'épilepsie, ainsi qu'une médication qui provoque des effets iatrogènes. L'allongement de l'espérance de vie expose également les personnes handicapées à des pathologies d'apparition plus fréquente chez les personnes âgées comme les cancers, les maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer). De plus, les personnes handicapées ayant moins facilement accès aux soins, l'approche thérapeutique ne prenant pas suffisamment en compte la dimension du handicap, les pathologies somatiques sont souvent sous diagnostiquées ou diagnostiquées tardivement (Ville et al., 2020 ; Satgé, 2021).

Les modes et les habitudes de vie ont également une influence sur le vieillissement. Par exemple, pour les personnes avec des troubles psychiques, l'espérance de vie est en moyenne réduite de 16 ans pour les hommes et 13 ans pour les femmes (Coldefy & Gandré, 2018). En mars 2023, l'Organisation mondiale de la santé (OMS,) estimait que l'espérance de vie des personnes en situations de handicap pouvait être jusqu'à 20 ans inférieure à celle d'une personne sans handicap. Cette espérance de vie réduite est liée d'une part, à une surexposition au risque de comorbidités (diabète, accidents vasculaires, dépression...), et, d'autre part, à un accès limité aux soins lié au manque d'accessibilité (architecture inadaptée, transports inaccessibles) mais également un manque d'adaptation des professionnels de santé aux besoins spécifiques (OMS, 2023). En effet, « Les données internationales montrent une moins bonne prise en charge somatique que celle de la population générale tout au long de la vie, notamment en termes d'accès aux soins, de dépistage ou de qualité des soins délivrés » (Thornicroft, 2011 ; Wahlbeck et al., 2011 dans Coldefy & Gandré, 2018, p. 2). Ceci est également lié à une forte exposition à diverses addictions telles que le tabagisme, l'alcoolisme, la toxicomanie ainsi qu'à une sédentarité et une alimentation déséquilibrée fréquentes (ibid.). Ces modes de vie sont à la fois liés à des facteurs individuels mais également environnementaux. Les personnes avec des troubles psychiques, et de manière générale, les personnes en situation de handicap

subissent plus souvent la précarité financière et résidentielle, ce qui renforce des conditions de vie dégradées (Delportes, 2018).

L'enquête autonomie 2022 en logement ordinaire de la DREES montre une augmentation du nombre de personnes présentant une limitation fonctionnelle et/ou une forte restriction dans les activités avec l'avancée en âge : 19,9% des personnes entre 30 et 49 ans présentent une limitation fonctionnelle importante contre 29,6% entre 50 et 64 ans et 44,2% pour les 65 ans et plus. Entre 30 et 48 ans, 4,3% des personnes présentent une restriction importante d'activité dans les actes essentiels quotidiens contre 8,5% entre 50 et 64 ans et 25,1% à partir de 65 ans (DREES, 2024)¹⁴. Ces chiffres peuvent également s'expliquer par des handicaps acquis au cours de la vie, par exemple après un accident de la voie publique ou un accident vasculaire cérébral dont la survenue est plus fréquente avec l'avancée en âge.

La diversité des parcours et des déficiences conjuguées à l'impact de l'environnement et des représentations sociétales montre l'hétérogénéité de l'évolution des personnes dans leur vieillissement. La notion de vieillissement précoce est alors à prendre avec précaution. Chez certaines personnes, les signes de vieillissement apparaissent de façon prématurée. Toutefois, cela ne concerne pas toutes les personnes handicapées. C'est pourquoi, il est essentiel de nuancer cette notion et de ne pas l'ériger en vérité, sous peine d'imposer des réponses standardisées.

1.2.3 Le vieillissement précoce des personnes handicapées : une idée reçue ?

Aujourd'hui, la situation des personnes handicapées vieillissantes anime de nombreux débats et intéresse la recherche et les politiques publiques car les personnes handicapées vivent plus longtemps. Elles sont donc de plus en plus nombreuses, mais également parce qu'il existe un discours commun avançant l'idée d'un vieillissement précoce chez ces personnes.

C'est effectivement une réalité pour une partie des personnes handicapées et pour les raisons énoncées précédemment, mais il convient d'être vigilant à ne pas considérer que toutes ces personnes vieillissent prématurément. De nombreux travaux critiquent cette notion (Delporte, 2021). Le vieillissement précoce chez les personnes avec un handicap mental n'est ni systématique, ni généralisé. « La plupart des processus de vieillissement ne

¹⁴ Source : Jean-Sébastien Eideliman (CERLIS, Université Paris Cité), Marie Rey (DREES) (2024, octobre). Le handicap, différentes approches pour une notion complexe – Premiers résultats de l'enquête Autonomie 2022. Études et résultats, 1317. Tableau présenté en annexe.

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

se distinguent pas, fondamentalement, du vieillissement habituel de la population générale. C'est le cas des pertes sensorielles » (Azéma et Martinez, 2005, p.311). Gabbai déconstruit cette croyance en montrant que le vieillissement des personnes avec un trouble du développement intellectuel est similaire à celui de la population générale. En dehors de cas précis comme la trisomie 21 ou certains syndromes génétiques, le vieillissement précoce n'a pas de fondement biologique ou physiologique systématique. En réalité, de nombreux comportements attribués au vieillissement relèvent plutôt de désadaptations sociales, psychologiques ou liées à des prises en charge inadéquates et non à un vieillissement biologique (Gabbai, 2004). Ce constat appelle à une prise en compte des rythmes individuels et une évaluation psychologique et somatique, au risque de passer sous silence des symptômes évocateurs de pathologies réversibles. Les outils de diagnostic restent largement inadaptés aux personnes déficientes intellectuellement (Delporte, 2019), ce qui peut laisser place à des conclusions erronées sur l'origine des troubles. Par exemple, il ne faut pas systématiquement attribuer un changement de comportement à une potentielle survenue de la maladie d'Alzheimer. Cette approche biomédicale ne suffit pas à justifier la totalité des changements comportementaux.

D'autres types de handicap montrent même une évolution positive ou stable avec l'âge, notamment grâce à de meilleures conditions de vie et à un accompagnement plus ajusté (Gabbai, 2004). Cependant, Breitenbach évoque un abandon de l'entourage au regard de l'aspect irréversible du handicap et du vieillissement (Breitenbach, 1999). Gabbai fait le même constat : « Avec l'avancée en âge [...] on assiste à une dégradation, puis une perte du capital d'espoir [...] des projets n'ont plus de raison d'être puisqu'aucun changement n'est attendu » (Gabbai, 2004, p.50). Il évoque également des exigences de l'entourage, souvent à visée normative et en inadéquation avec la réalité du vieillissement, qui placent la personne en échec avec un risque de renoncement, de découragement voire de trouble dépressif.

Ces constats plaident en faveur d'un accompagnement global, intégrant les dimensions médicale, psychologique et sociale, et respectueux de la singularité de chacun. Zribi évoque la nécessité de penser des méthodes de relevé des besoins qui permettent de proposer des réponses multiples correspondant à la diversité des handicaps (Zribi, 2017). Il alerte également sur le fait que considérer le vieillissement comme systématiquement précoce chez les personnes handicapées conduit à justifier l'orientation vers des EHPADs de personnes entre 50 et 60 ans sans aménagement de leur accompagnement.

Nous venons de voir que la notion de vieillissement précoce chez la personne en situation de handicap est à nuancer voire à déconstruire. En revanche, chez les personnes présentant une trisomie 21 (ou syndrome de Down), il est avéré que les signes du

vieillesse arrivent généralement plus tôt que dans la population générale avec une prédisposition au développement de la maladie d'Alzheimer.

1.2.4 La situation particulière des personnes avec une trisomie 21

Le vieillissement chez les personnes porteuses de trisomie 21 se distingue par une précocité avérée, tant sur le plan somatique que cognitif et psychique et nécessite une attention particulière. Au sujet de l'espérance de vie, Gabbai rappelle : « Qu'en 1929 elle n'était que de 9 ans, elle atteint aujourd'hui en moyenne 54 ans » (Gabbai, 2004, p. 51), exposant cette population à des pathologies liées à l'âge, notamment à la maladie d'Alzheimer. En effet, les personnes avec une trisomie 21 présentent une prédisposition génétique au développement de la maladie d'Alzheimer. La fréquence de cette dernière est particulièrement élevée : 25 % des personnes avec une trisomie 21 présentent des symptômes après 40 ans, et ce taux grimpe à 65 % après 60 ans (Gabbai, 2004, p. 53). Ce vieillissement précoce s'accompagne de troubles physiques et cognitifs spécifiques.

Le parcours résidentiel est d'autant plus préoccupant que les dispositifs d'accompagnement actuels ne correspondent pas aux besoins spécifiques des personnes avec une trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer : ni les structures du handicap, ni celles de la gérontologie ne sont préparées à accueillir des personnes avec trisomie 21, encore relativement jeunes, atteintes de démence (Delporte, 2019). Cette absence de réponse adaptée engendre des ruptures de parcours, des réorientations mal vécues, et fragilise davantage encore des personnes dont la stabilité cognitive et relationnelle est alors mise à l'épreuve de la maladie. Changer de lieu de vie et de repères dans un contexte de pertes cognitives et de démence peut avoir des effets délétères. La question du maintien dans le lieu de vie ou non devient alors centrale. Les professionnels des établissements médico-sociaux du champ du handicap se retrouvent confrontés à des arbitrages complexes : comment garantir un accompagnement individualisé dans un cadre collectif non adapté, sans formation adéquate, tout en respectant les rythmes et les besoins spécifiques ? Cette tension est illustrée par la parole d'une professionnelle : « Comment savoir si notre accompagnement, dû à un manque de connaissances, ne peut pas accélérer le processus, mettre la personne en difficulté ? » (Delporte, 2019, p. 70).

L'enjeu réside dès lors dans la création de dispositifs souples, décloisonnés, capables de prendre en compte les spécificités du vieillissement des personnes avec une trisomie 21. Comme le résume Muriel Delporte, « cet accompagnement ne pourra se construire qu'à la condition de dépasser le cloisonnement des dispositifs et de sortir des logiques catégorielles induites par l'organisation des politiques publiques » (Delporte, 2019, p. 74).

Le vieillissement des personnes avec trisomie 21 interroge fortement les réponses actuelles, encore trop cloisonnées. Il illustre le besoin d'une double expertise croisée entre handicap et gériatrie.

Cette espérance de vie qui augmente amène à repenser le parcours qui se compose aujourd'hui peut-être d'une étape supplémentaire de vie.

1.3 Une période de vie entre handicap et vieillesse : quelle prise en compte dans les politiques publiques

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées interroge l'organisation traditionnelle des politiques publiques, révélant les limites d'un système pensé en silos.

1.3.1 Des politiques publiques catégorielles

Historiquement, la solidarité, d'abord assurée par les familles, s'est progressivement institutionnalisée avec l'intervention de l'État. Dans ce cadre, les publics dits vulnérables bénéficient de l'action sociale à travers une organisation reposant sur trois grands secteurs : l'enfance, le handicap et la vieillesse. Ce modèle repose donc sur des politiques catégorielles, qui perdurent encore aujourd'hui. Ces politiques ont également été fortement marquées par une logique biomédicale, centrée sur la prise en charge des déficiences individuelles, davantage que sur l'environnement ou la participation sociale.

Ainsi, en France, une personne qui devient dépendante peut prétendre à ses droits sociaux selon deux dispositifs bien distincts : celui des personnes âgées, à partir de 60 ans, centré sur la dépendance liée à l'avancée en âge et celui des personnes en situation de handicap, dont la déficience est survenue avant cet âge. Guyot rappelle que la sémantique renforce cette segmentation. On parle de dépendance pour les personnes âgées à partir des années 70 avec une connotation négative, le vieillissement étant essentiellement associé à des pertes. À partir des années 50, la notion de handicap remplace les termes infirmes ou incapables avec une approche biomédicale par la déficience. À partir des années 70, le modèle social vient modifier l'approche du handicap en introduisant la notion d'interaction entre la déficience et l'environnement dans la production des situations de handicap. D'un côté, les personnes âgées dont les besoins sont essentiellement évalués au regard des pertes et selon un modèle médical et d'un autre côté, les personnes handicapées qui tendent à sortir de cette approche médicale pour aller vers un modèle social. Cela conduit à une segmentation rigide, avec peu de passerelles entre les deux univers (Guyot, 2004).

Les deux secteurs n'ont pas les mêmes logiques de financement. Dans le secteur du handicap, l'accompagnement repose sur une logique de solidarité nationale, avec une moindre prise en compte des ressources. À l'inverse, dans le secteur des personnes âgées, le système est beaucoup plus contributif pour les bénéficiaires : les personnes doivent souvent financer elles-mêmes une partie importante de leur accompagnement, notamment en EHPAD. Au domicile, cette différence est encore plus flagrante : la prestation de compensation du handicap (PCH), attribuée dans le cadre du handicap (avant 60 ans), est souvent plus avantageuse financièrement que l'aide personnalisée à l'autonomie (APA), son équivalent pour les personnes âgées. Par exemple, la PCH couvre davantage de besoins et n'est pas soumise à un barème de ressources contrairement à l'APA (Capuano & weber, 2021 ; Ville et al., 2020). Cette différence repose notamment sur le fait qu'il est considéré que les personnes handicapées ont une opportunité moindre de se créer un capital et que leurs revenus sont souvent beaucoup plus faibles en lien avec un accès au travail plus limité voire inexistant.

Les services intervenant à domicile eux-mêmes ne sont pas tout à fait régis par les mêmes règles. Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), financés par le département sont utilisés dans le secteur des personnes âgées via l'APA et dans le secteur du handicap via la PCH. Toutefois, en fonction des tarifs appliqués par ces services, ils peuvent plus ou moins reposer sur la participation financière des usagers. Ce qui implique parfois un renoncement au plan d'aide faute de moyens. L'augmentation de la demande d'intervention à domicile amène également une libéralisation de l'offre de services à domicile (entreprises à but lucratif, libéralisation des professionnels éducatifs ou d'aide). Cela crée des inégalités en fonction des ressources des personnes. Quant aux SSIAD, ils sont financés par l'assurance maladie, ce qui ajoute encore une strate de complexité dans l'articulation des dispositifs. Ils sont prioritairement destinés aux personnes de plus de 60 ans et bénéficient de quelques places pour l'accompagnement de personnes handicapées avant 60 ans.

La réforme actuelle des SAAD et des SSIAD issue de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024¹⁵ portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie a pour objectif de créer un guichet unique et de faciliter la coordination des différents acteurs au travers des services autonomie. Cette loi s'inscrit dans le cadre de la loi du 7 août 2020¹⁶ relative à la création de la 5ème branche de la sécurité sociale gérée par la CNSA, la « branche autonomie ». Si cette loi s'attache particulièrement à la régulation des dépenses publiques

¹⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000049385823>

¹⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042219373>

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

en lien avec la dépendance consécutive au vieillissement de la population, elle a, également, pour ambition de proposer un accompagnement de qualité à tous en s'appuyant sur la transformation de l'offre.

Les logiques d'action publique héritées du XXe siècle produisent encore des silos administratifs qui ne correspondent plus à la réalité des parcours de vie actuels des personnes en situations de handicap.

1.3.2 L'âgisme : quand les barrières d'âge deviennent discriminantes

À partir de 60 ans, les personnes handicapées peuvent basculer vers les dispositifs du secteur des personnes âgées. Elles peuvent, par exemple, bénéficier de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) et être accompagnées par des services dédiés aux séniors tels que les centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Ce changement peut être perçu comme un progrès en termes de reconnaissance, mais il complexifie les démarches, les financements et l'accès aux droits. Cette barrière d'âge est également discriminante pour une personne de plus de 60 ans qui rencontre une maladie invalidante ou un accident de la vie.

Caradec, dans son article « L'âgisme anti-vieux en pratiques. Petit essai de typologie », relève le caractère discriminant de cette segmentation en s'appuyant sur les propos de Bernard Ennuyer : « En séparant la vieillesse dépendante des adultes handicapés, elle renforce le penchant actuel de la société, qui considère la vieillesse uniquement comme une charge, voire comme un véritable fléau social » (Ennuyer, 1998, p. 48, cité par Caradec, 2023, p.6). Stiker souligne que cette différence structurelle dans les prestations sociales contribue à maintenir la frontière entre les deux populations : « Cette politique basée sur une distinction par population n'a pas disparu ; il y a l'APA qui n'a rien à voir avec l'AAH, et sur ce plan la séparation s'est accrue entre les personnes handicapées et les personnes âgées » (Stiker, 2004, p. 17).

Cette logique discriminante persiste dans les dispositifs récents. Si nous prenons l'exemple des centres de ressources territoriaux (CRT)¹⁷ censés soutenir le maintien à domicile des personnes ayant un besoin d'accompagnement important mais ne souhaitant pas intégrer un EHPAD, nous constatons que le cloisonnement perdure puisqu'ils ne sont accessibles qu'aux personnes de plus de 60 ans. Les personnes handicapées présentant un vieillissement précoce ne peuvent donc pas bénéficier de ce soutien. Pourtant, elles devraient pouvoir rester dans leur domicile lorsque c'est leur souhait. Lors du dernier congrès de l'UNAPEI dont le thème était « S'engager pour le vivre-ensemble : âge et

¹⁷ <https://solidarites.gouv.fr/centre-de-ressources-territorial>

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

handicap - nouveaux enjeux, nouveau regard », Muriel Delporte a rappelé que « le virage domiciliaire des personnes âgées devait être pensé pour les personnes handicapées » (Delporte, 2025).

Malgré ces constats, des évolutions voient le jour. Par exemple, la récente loi adoptée le 10 février 2025, visant à introduire une exception à la limite d'âge pour l'obtention de la prestation de compensation du handicap pour les patients de plus de 60 ans atteints d'une maladie évolutive grave telle que la sclérose latérale amyotrophique illustre une prise de conscience progressive.

1.3.3 Les personnes handicapées vieillissantes : un public en "entre-deux"

Cette structuration catégorielle atteint ses limites lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins d'un public dit « hybride » : les personnes en situation de handicap vieillissantes. Cette population se retrouve souvent en marge des dispositifs existants, car elle ne relève pas pleinement de l'un ou de l'autre.

Les politiques sociales dédiées aux personnes handicapées et celles dédiées aux personnes âgées, bien qu'organisées de manière parallèle et parfois similaire dans leur fonctionnement, n'ont pas vocation à se croiser. Cette situation rend difficile une réponse adaptée pour les personnes qui cumulent des besoins relevant de ces deux logiques. Patrick Guyot soulignait déjà en 2004 que « Cette problématique est révélatrice des limites des politiques sociales catégorielles en France en direction des personnes âgées d'une part, et des personnes handicapées d'autre part » (Guyot, 2004, p. 95). Il identifie dans la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) élaborée par l'OMS, un outil possible de convergence, par son approche multidimensionnelle des situations de vie : elle prend en compte à la fois les déficiences, les caractéristiques personnelles et les facteurs environnementaux. Ce modèle permettrait une lecture plus fine, décroisée, de la réalité des personnes concernées. Ce constat rejoint celui de P. Fougeyrollas qui considère que le MDH-PPH pourrait être appliqué aux situations des personnes âgées et permettrait de sortir d'une vision purement médicale.

En 2006, le rapport de Paul Blanc pointait déjà les limites de ce cloisonnement : « Dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour "les personnes handicapées" (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour "les personnes dépendantes" (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de "personnes handicapées vieillissantes" contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes

existants » (Blanc, 2006, p. 3). En 2013, dans la recommandation de bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes de l'HAS, Patrick Gohet rappelait que l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante devait s'inscrire dans une logique de parcours (HAS, 2014, p. 4). Ce constat est partagé par Denis Piveteau en 2014 et la notion d'un parcours constitué de réponses modulables est fortement soutenue dans son rapport « zéro sans solution ».

Ni vraiment âgées, ni pleinement reconnues comme personnes handicapées, ces personnes incarnent un « impensé » des politiques sociales. Le vieillissement des personnes handicapées vient interroger la pertinence de la séparation des politiques du handicap et du vieillissement, le décroisement des compétences et des pratiques professionnelles, là où l'expertise du handicap conjuguée à celle de la gérontologie est nécessaire. Cette période de vie devient alors à risque de rupture de parcours.

La 5ème branche autonomie apparaît comme une tentative de convergence. Roméo Fontaine, chercheur à l'Institut national d'études démographiques, estime que « La création de la cinquième branche de la sécurité sociale dédiée à "l'autonomie" est censée poser en France les bases des réponses que la puissance publique apportera aux nombreux défis que pose le soutien aux personnes handicapées, aux différents âges de la vie » (Fontaine, 2023). Le rapport de la CNSA sur la branche autonomie émis en 2024 affirme que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes doit être une priorité et qu'il relève bien de la double compétence du champ du handicap et de la gérontologie : « Quelle que soit la structure, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes nécessite une double expertise, gérontologique et du handicap. La CNSA considère ces personnes comme un public prioritaire » (CNSA ,2024, p.15). Pour autant, elle ne lève pas les barrières d'âges et maintient les personnes handicapées vieillissantes dans cet entre-deux impensé.

Marion Scheider-Yilmaz, chercheuse à l'université de Lorraine, voit au travers des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) créés en 2015, l'occasion de faire entendre la voix des personnes handicapées et des personnes âgées sur les conséquences de ce cloisonnement et la nécessité d'une forme de convergence : « Les CDCA apparaissent comme un espace d'observation unique pour interroger les dynamiques entre les champs du handicap et du vieillissement à travers le prisme de la participation formelle [...]. La participation n'est pas simplement un processus, mais aussi un révélateur des tensions, des cloisonnements et des opportunités de convergence dans les politiques d'autonomie » (Marion Scheider-Yilmaz, 2025 p. 28). Cette instance contribue

à la mise en œuvre de la 5ème branche autonomie au travers d'une démarche participative, elle favorise la collaboration et fait remonter les besoins du terrain auprès de la CNSA.

La convergence des politiques publiques du handicap et du vieillissement ne doit pas exclure les droits additionnels qui répondent à des besoins spécifiques permettant de produire de l'équité, mais permettre à ces deux catégories de population d'être d'abord vues comme des personnes, des citoyens et d'accéder aux droits fondamentaux dont ils sont parfois privés. « Dans la revendication de la reconnaissance de la pleine humanité, au-delà des apparences, les personnes âgées et les personnes handicapées ont une cause commune à promouvoir. » (Stiker, 2004, p. 27).

Face aux limites des politiques catégorielles et à la situation d' « entre-deux » que vivent les personnes handicapées vieillissantes, il apparaît essentiel d'identifier les risques de ruptures auxquels cette population est particulièrement exposée. Le vieillissement, lorsqu'il survient dans un contexte de handicap, peut en effet fragiliser les équilibres construits au fil des années et menacer la continuité des parcours de vie.

1.4 Prévenir les ruptures et soutenir les personnes handicapées vieillissantes dans leur pouvoir d'agir et leur participation sociale

Cette vulnérabilité accrue nécessite une attention particulière quant aux risques de ruptures relationnelles et familiales.

1.4.1 Un risque d'affaiblissement du lien social

La solitude et l'isolement social sont des points de vigilance de manière générale chez les personnes en situation de handicap, « Que les personnes handicapées vivent en structure d'hébergement ou chez elles [...], elles sont plus vulnérables que les d'autres, par rapport à l'isolement et à la solitude, réels ou ressentis » (Zribi, 2017, p. 10). Le risque d'isolement social est particulièrement perceptible chez les travailleurs d'ESAT qui cessent leur activité professionnelle. Ces derniers, lorsqu'ils arrêtent de travailler, sont parfois contraints de quitter leur lieu d'habitation s'ils vivent en foyer d'hébergement. Lorsque l'ESAT est le seul lieu de lien social, les personnes vivant en logement ordinaire se retrouvent isolées. Cette sortie d'activité représente une transition à risque si elle n'est pas anticipée, pouvant accentuer l'isolement, la perte de repères et le désengagement social. Le passage à la retraite est également un risque de précarisation. Les personnes peuvent se retrouver sans

revenu pendant plusieurs mois lors du basculement au régime de retraite (Delporte, 2018). Pour les personnes handicapées vieillissantes atteintes de troubles cognitifs tels que la maladie d'Alzheimer, l'entrée en établissement pour personnes âgées soulève la question des conséquences liées à la rupture avec un environnement familial, parfois investi depuis de longues années. Cette transition implique la nécessité de s'adapter à un nouveau cadre de vie et à de nouveaux repères, dans un contexte déjà marqué par la désorientation cognitive.

Déménager, c'est également prendre le risque de s'éloigner de sa famille, du réseau amical construit au fil du temps dans le lieu de vie et son environnement proche. C'est également arrêter des activités dans le quartier ou la commune de résidence alors qu'il a parfois été difficile d'y accéder. Le maintien du lien social est alors un enjeu majeur pour les personnes handicapées vieillissantes. Il est reconnu comme un facteur déterminant pour le maintien de la santé mentale et cognitive, et pour le bien-vieillir (Delporte, 2018 ; Rinaldi et al., 2022). Le choix du lieu de vie, les possibilités de sortir, de rencontrer d'autres personnes, de rester acteur de sa vie sont donc essentiels. Pourtant, les personnes en situation de handicap vieillissantes sont plus exposées à l'isolement, en raison de difficultés d'accès à la mobilité, d'un environnement peu accessible et de représentations sociales négatives (Bénétois, dans Scheider-Yilmaz & Viriot Durandal, 2023).

La mobilité est effectivement une condition essentielle au maintien du lien social : pouvoir sortir, se déplacer, garder un lien avec le monde extérieur. Les freins à la mobilité sont nombreux : transports inadaptés, architecture non accessible, manque d'accompagnement. Cette entrave limite la participation sociale, l'accès au choix du lieu de vie, à la vie sociale, aux soins et alimente un isolement qui peut avoir des conséquences délétères. L'accessibilité est effectivement l'un des points relevés dans les témoignages des personnes handicapées dans le volet numéro un de la recommandation de bonnes pratiques de l'HAS de 2023 « L'accompagnement vers et dans l'habitat par les professionnels des ESSMS » (HAS, 2023).

Le lien social soutient le maintien d'une qualité de vie, mais il est souvent mis à mal par les transitions non choisies. Cette fragilisation s'accompagne souvent de ruptures qui touchent la sphère intime et relationnelle. En effet, l'avancée en âge confronte cette population à des bouleversements familiaux et affectifs particulièrement déstabilisants.

1.4.2 Une période de vie qui confronte à des ruptures familiales, amicales et affectives.

À cela s'ajoute la question de l'affaiblissement ou de la disparition du soutien familial. Aujourd'hui, les personnes identifiées comme personnes handicapées vieillissantes constituent la première génération qui va survivre à ses parents (Zribi, 2017 ; Gepso,2024). Les parents vieillissent eux aussi, deviennent dépendants, ou décèdent. Cela modifie les liens et rôles au sein des familles, notamment des fratries, souvent peu préparées, elles-mêmes vieillissantes ou éloignées géographiquement. Dans le même temps, elles peuvent être amenées à accompagner la dépendance de leurs parents. C'est une source d'inquiétude importante, particulièrement pour les personnes vivant au domicile parental pour qui la perte du parent représente à la fois une perte affective et parfois une urgence à trouver un nouveau lieu de vie.

C'est une période où les personnes vont vivre des deuils en lien avec des personnes qui leurs sont très proches. Ce peut être leurs parents, un frère ou une sœur mais aussi des amis. Au travers de mon accompagnement des personnes handicapées, j'ai pu observer que les personnes en situation de handicap ne sont souvent pas préparées à appréhender la mort car, par souci de protection, elles ont parfois été tenues à l'écart voire non informées de certains décès. Lorsque les personnes vivent au domicile parental, le décès du parent ou son hospitalisation amène à une situation d'urgence qui impose à la personne un nouveau lieu de vie sans avoir été préparée et encore moins un habitat choisi. Ces événements peuvent entraîner des décompensations psychiques, des épisodes dépressifs. Certaines personnes ont établi une vie de couple au sein de l'établissement dans lequel elles vivent. Quand l'une d'elles doit quitter cet établissement, soit parce qu'elle a cessé le travail et qu'elle doit quitter le foyer d'hébergement, soit parce que ses besoins en soins ne peuvent plus être assurés par le foyer de vie, la question du changement de lieu de vie ne concerne pas qu'une personne. Or, cette recherche d'un nouvel habitat tient-elle toujours compte du couple ? L'orientation vers un établissement en fonction de la notification MDPH ou encore la barrière d'âge pour accéder à un établissement pour personnes âgées constituent possiblement une entrave au maintien de cette vie de couple dans le même habitat. La rareté des places est également une contrainte supplémentaire quand les deux personnes souhaitent déménager en même temps dans le même lieu.

Le vieillissement s'accompagne de deuils, de séparations et parfois de solitude, autant de facteurs qu'il faut anticiper pour construire des accompagnements singuliers, humains et sans rupture.

1.5 Le pouvoir d'agir : un levier pour prévenir les ruptures

Si le lieu de résidence est un élément essentiel pour garantir la qualité de vie des personnes, le choix de ce « chez soi » par les personnes vient inévitablement interroger la notion d'autodétermination. Les travaux de Deci et Ryan ont permis la conceptualisation de la théorie de l'autodétermination. Ils ont identifié « trois besoins psychologiques fondamentaux et innés » : l'autonomie, l'affiliation sociale et le sentiment de compétence (Lachapelle et al., 2022). Pour Wehmeyer, être autodéterminé, c'est « être l'agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie, de prendre des décisions en faveur de sa qualité de vie sans influence extérieure indue » (Andrien & Sarrazin, 2022). Wehmeyer entend par agent causal, la capacité à agir de manière volontaire dans l'objectif de produire une conséquence. L'autodétermination est étroitement liée à la notion de participation sociale et à l'accès aux droits dans le sens où elle favorise l'inclusion et la participation active dans la société : « La promotion de l'autodétermination contribue à la défense des droits [...] les personnes dont le niveau d'autodétermination est important sont mieux incluses dans la société et ont une qualité de vie qu'elles estiment plus satisfaisante » (Andrien, Sarrazin, 2022). L'autodétermination est actuellement au cœur de l'accompagnement des personnes et sa promotion est affirmée dans les projets associatifs ou d'établissement. Cependant, les personnes handicapées vieillissantes font partie d'une génération qui a connu un accompagnement essentiellement institutionnel. C'est une génération qui a peu appris à émettre des choix et qui a parfois été peu consultée pour les décisions qui la concernent. Cela peut avoir un impact non négligeable dans la possibilité qu'elles ont aujourd'hui, en tant qu'adultes, de se positionner vis-à-vis de leur parcours résidentiel. A cela s'ajoute la notion de vieillissement qui vient renforcer l'idée qu'elles sont moins capables de décider. Nous en revenons à la discrimination intersectionnelle évoquée notamment par N. Breitenbach : « Dès que l'on annonce leur vieillesse, les personnes déficientes intellectuelles peuvent voir cumuler sur le compte les images négatives relevant des deux populations » (Breitenbach, 1999, p. 44). Cette tension, entre quête d'autonomie et représentations parfois restrictives de l'entourage, invite à interroger les conditions permettant aux personnes handicapées vieillissantes d'exercer leur droit à décider pour elles-mêmes, afin que l'habitat ne soit pas un choix par défaut, mais bien le fruit d'une décision éclairée et respectée.

2 Méthodologie : une enquête qualitative sur les parcours résidentiels des personnes handicapées vieillissantes

2.1 Une enquête en territoire ligérien

Le terrain d'enquête se situe en Loire-Atlantique, s'appuyant sur trois organismes gestionnaires : les établissements publics du Nord du département (Cap'lan) qui accompagnent environ 700 adultes en situations de handicap, l'APEI Ouest dans la région de Saint Nazaire qui accompagne environ 840 enfants et adultes et l'Adapeila avec environ 3900 enfants et adultes accompagnés. Cette implantation territoriale a permis de croiser des contextes ruraux et urbains, des établissements publics et associatifs et donc de diversifier les réalités de terrain observées.

La majorité des personnes handicapées interrogées (neuf sur dix) sont accompagnées par l'Adapeila, ce qui s'explique par l'étendue géographique de cette association sur le département et par le fait qu'il s'agit de mon lieu de travail, facilitant l'accès au terrain. Étant responsable de trois services en lien avec le vieillissement de personnes handicapées, cela a facilité la sollicitation des professionnels et l'organisation des entretiens. Concernant les familles, deux des trois rencontrées sont des proches de personnes accompagnées par l'Adapeila, la troisième étant liée à une personne de l'APEI Ouest. Parmi les quatorze professionnels interrogés, six travaillent à l'Adapeila, les autres se répartissant entre l'APEI Ouest, Cap'Lan, l'ETAP et l'ARS.

2.2 Une démarche qualitative qui privilégie la parole des personnes handicapées

L'enquête s'appuie sur une démarche de recherche qualitative qui mobilise la triple expertise¹⁸ : personnes concernées, leurs proches et les professionnels. En premier lieu, il s'agit de recueillir la parole et les récits de vie des personnes handicapées vieillissantes, confrontés aux témoignages de leurs familles et aux observations des professionnels. Il me paraissait incontournable d'interroger d'abord les personnes concernées dans la mesure où il s'agit de leur projet résidentiel et de vie. De plus, alors que l'accompagnement évolue vers la reconnaissance du pouvoir d'agir des personnes handicapées, cette génération subit encore trop souvent des choix décidés pour elle. Les personnes rencontrées se sont

¹⁸ Au sens de l'Unapei, la triple expertise renvoie à la complémentarité entre les expertises des personnes en situation de handicap, de leurs familles et proches, mais aussi des professionnels qui les accompagnent.

pleinement saisies de l'opportunité qui leur était offerte de s'exprimer sur leur parcours de vie, leur choix et leurs attentes.

Cette enquête qualitative repose sur 24 entretiens semi-directifs répartis comme suit :

- 9 entretiens avec des personnes en situations de handicap : 8 entretiens individuels et un avec un couple soit 10 personnes interrogées,
- 3 entretiens avec des familles de personnes en situations de handicap rencontrées dont deux individuels et un avec un couple parental soit 4 proches rencontrés,
- 12 entretiens avec des professionnels, 11 entretiens individuels et un collectif réunissant trois professionnels soit 14 professionnels interrogés.

La constitution de cet échantillon a nécessité la mise en place d'une démarche éthique et accessible, particulièrement importante compte tenu de la vulnérabilité potentielle des personnes sollicitées. L'attention portée au recueil du consentement et à l'adaptation des supports d'information constitue un préalable méthodologique essentiel.

2.2.1 Démarche éthique et accessibilité de l'enquête

Pour solliciter les personnes en situation de handicap, je me suis appuyée sur mon réseau professionnel en contactant par courriel les professionnels susceptibles d'accompagner des personnes répondant aux critères de l'enquête. Étant dans l'impossibilité de rencontrer chaque personne avant l'entretien, j'ai réalisé plusieurs supports pour me présenter et présenter ma démarche. Soucieuse de rendre accessibles les informations à transmettre, j'ai créé différents supports adaptés à différents profils, notamment pour les lecteurs et les non lecteurs. Les supports sont les suivants :

- une capsule vidéo sous-titrée où je me présente et j'explique pourquoi je les sollicite et comment se déroulera l'entretien,
- un courrier reprenant les mêmes éléments en langage clair et simple,
- le même courrier en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

Ces supports ont été testés auprès des habitants de l'habitat inclusif dont je suis responsable et ajustés selon leurs retours avant diffusion. Les documents écrits sont consultables en annexe.

J'ai confié aux professionnels le soin de choisir le support le plus adapté en fonction des capacités des personnes.

J'ai également accompagné ces documents d'une grille de consentement afin que les professionnels s'assurent de la bonne compréhension de la demande et des conditions de

l'entretien par les personnes handicapées. J'ai repris cette grille avec chaque personne avant le début des entretiens.

L'ensemble des entretiens avec les personnes handicapées a été réalisés en présentiel. Je me suis appuyée sur une grille d'entretien. Toutefois, je me suis adaptée en me laissant guidée par leur récit tout en m'attachant à aborder les différentes thématiques des grilles d'entretien. Toutes sauf une personne ont accepté d'être enregistrées. Les personnes pouvaient choisir d'être accompagnées par une personne de leur choix pendant l'entretien. Quatre entretiens sur neuf se sont déroulés avec la présence d'un professionnel choisi par la personne, et huit sur neuf ont eu lieu au domicile des personnes, un seul à l'ESAT. J'ai effectué une retranscription des entretiens avec les personnes concernées très rapidement après chaque rencontre. D'une part, les difficultés d'élocution de certaines personnes rendaient difficilement compréhensible l'enregistrement, ce qui m'a permis de me rappeler les mots que je n'arrivais pas à comprendre a posteriori. D'autre part, j'ai réalisé une synthèse de chaque entretien où j'y ai précisé les émotions, les éléments de langage corporel que j'ai pu observer particulièrement pour les personnes qui s'exprimaient peu. Cela m'a également permis de repérer les thématiques abordées par la personne pendant l'entretien.

2.2.2 Données complémentaires

L'enquête s'appuie également sur des données transmises par les professionnels interrogés :

- Une enquête réalisée en 2023 avec le soutien du Centre de Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations (CREAI) des Pays de Loire par l'Apei Ouest auprès des personnes de plus de 40 ans (99 répondants), leurs familles (38 répondants) et les professionnels (86 répondants). L'objectif était d'enclencher une réflexion sur l'accompagnement des personnes en situations de handicap dans l'association avec la mise en place d'un plan d'action visant à répondre aux préoccupations et attentes des trois profils de répondants.
- Un retour d'expérience (RETEX) réalisé suite au départ en EHPAD entre mai 2023 et octobre 2024 de personnes vivant en foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes. Il a été réalisé en mars 2025 par la cheffe de service du foyer dans 7 EHPADs différents pour 9 personnes. La cheffe de service a recueilli la parole des directeurs des EHPADs, les personnes handicapées accueillies quand cela était possible et certaines familles. L'objectif de ce RETEX était de recenser ce qui avait

facilité ou entravé l'intégration des personnes dans l'EHPAD tant pour elles que pour les professionnels.

- La directrice adjointe des établissements publics (Capl'an) évoque également un sondage réalisé auprès des professionnels sur la thématique du vieillissement des personnes en situation de handicap. L'analyse de l'enquête n'étant pas finalisée, je n'ai pas eu accès aux résultats complets mais lors de l'entretien elle a pu donner en exemple certains résultats.

Enfin, il est envisagé une restitution de ce travail auprès de certains participants lors d'un comité opérationnel de la plateforme PHV Ker'age, habituellement constitué de professionnels. Avec la coordinatrice de la plateforme, nous envisageons d'inviter une partie des personnes en situations de handicap sollicitées pour ce travail de recherche. Au-delà de la restitution, ce temps sera l'occasion de leur donner la parole dans une instance qui les concerne directement.

2.3 Les personnes enquêtées

La présentation des personnes enquêtées précise les critères de sélection retenus et les caractéristiques de l'échantillon constitué.

2.3.1 Les personnes en situations de handicap et leurs familles

Les personnes en situations de handicap interrogées dans cette enquête vivent dans un domicile ordinaire, en habitat inclusif, en foyer de vie, en foyer d'hébergement ou dans un établissement pour personnes âgées.

Alors que l'on parle majoritairement de vieillissement à partir de 45 ans, dans cette enquête, j'ai fixé la limite d'âge à 55 ans et plus. Ce choix se justifie par le fait que je constate que c'est majoritairement à partir de cette période que la question du changement d'habitat se pose, notamment avec l'arrêt du travail qui s'amorce. D'autre part, je souhaitais recueillir les représentations des personnes rencontrées sur les dispositifs dédiés aux personnes âgées. Il s'agissait également de vérifier si l'hypothèse d'une orientation plus fréquente des personnes vers les EHPADs était observée par les professionnels. Il était alors plus pertinent de rencontrer des personnes se rapprochant de l'âge de 60 ans.

Les critères définis pour solliciter les personnes en situations de handicap étaient : des personnes de 55 ans et plus ayant un projet de changement d'habitat en cours ou ayant déjà effectué un changement d'habitat lié au vieillissement.

Neuf personnes de 55 à 76 ans, en situations de handicap ont été rencontrées Si la limite d'âge a été définie à 55 ans, une exception est faite pour la dixième personne qui a 48 ans.

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

Elle a été incluse dans l'échantillon car elle vit avec une personne interrogée de 60 ans. Leur recherche d'habitat est un projet de couple, il semblait donc intéressant de recueillir la parole des deux personnes. Les personnes ont été sollicitées par l'intermédiaire des professionnels qui les accompagnent. A l'issue des sollicitations, il y a eu deux refus : un couple vivant en domicile ordinaire avec un projet d'entrée en EHPAD et un homme vivant en foyer d'hébergement et souhaitant intégrer un EHPAD. Un entretien avec un homme vivant au domicile familial et souhaitant intégrer une structure collective n'a pu être réalisé. Malgré une prise de rendez-vous, ce monsieur était en accueil temporaire le jour où je suis venue pour le rencontrer. Il n'a pas été possible de programmer un nouvel entretien. Les personnes en situations de handicap rencontrées sont toutes concernées soit par des troubles psychiques et/ou des troubles du développement intellectuel. Ce qui correspond au public accompagné par les organismes participants. De plus, les attentes et les besoins de ces personnes ainsi que leur capacité à les exprimer peuvent différer de ceux des personnes avec un handicap moteur, par exemple. J'ai donc fait le choix de centrer ma recherche auprès de personnes avec un TDI ou un trouble psychique. Bien que ça ne soit pas un critère de sélection, toutes les personnes travaillent ou ont travaillé en ESAT.

Pour précision, le trouble du développement intellectuel¹⁹ se caractérise par une limitation des fonctions intellectuelles (raisonnement, résolution de problèmes, planification, abstraction, jugement, etc.) et un déficit des comportements adaptatifs (déficit dans un ou plusieurs champs de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, etc.)(HAS, 2022). Certaines personnes présentent des troubles psychiques qui induisent des situations de handicap. « Un handicap psychique est un handicap dont un trouble psychique est un facteur (psychose, dépression, TOC, anxiété...) d'obstacle à la participation sociale dans l'environnement de la personne. Toutes les personnes ayant un trouble psychique n'ont pas nécessairement un handicap psychique, seulement celles pour qui ce trouble est facteur d'un « obstacle à la participation sociale » durable dans certains environnements.²⁰(Moreau, 2024,p. 8).

J'ai exclu les personnes bénéficiant d'un accompagnement médicalisé, c'est-à-dire vivant en foyer d'accueil médicalisé ou en maison d'accueil spécialisé car elles sont moins concernées par un changement d'habitat dans la mesure où la dépendance liée au vieillissement peut être accompagnée dans ces structures. J'ai également fait le choix de ne pas interroger de personnes avec une trisomie 21 et ayant déclaré la maladie

¹⁹ HAS, L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1 - 2022

²⁰ Delphine, Moreau, Cours Master 2 SHPS- septembre 2024

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

d'Alzheimer car l'évolution du vieillissement chez ces personnes nécessite des réponses spécifiques et aurait pu être un objet de recherche à part entière. Pour autant, ces situations ont été évoquées par les professionnels interrogés et j'ai, dans ma pratique, régulièrement l'occasion d'intervenir dans le parcours de ces personnes.

Trois entretiens ont pu être organisés avec des proches aidants après avoir réalisé un entretien avec leur proche, ce dernier ayant préalablement donné son accord pour que je rencontre la famille :

- la sœur d'un monsieur de 76 ans qui vit en foyer de vie et pour qui une orientation en EHPAD est en réflexion,
- la sœur d'une dame de 58 ans qui a choisi de vivre en résidence autonomie,
- les parents d'un monsieur de 57 ans qui vit dans un foyer d'hébergement et qui souhaite quitter ce foyer.

À chaque fois, j'ai rencontré la famille après avoir rencontré la personne. Ces rencontres visaient à comprendre comment les attentes des personnes étaient prises en compte par leurs proches.

Ci-dessous sont proposés trois tableaux présentant succinctement les personnes en situations de handicap interrogées et leurs familles. Un code couleur a été défini pour distinguer les personnes ayant déjà déménagé (bleu), celles en réflexion ou en cours de projet (vert) et leurs proches aidants (orange). Ce même code couleur est utilisé pour présenter la cartographie des personnes handicapées interrogées et leurs proches sur le département. Afin de préserver l'anonymat des personnes, les noms et prénoms utilisés sont des pseudonymes. Également, le nom du lieu de vie ou la ville de résidence ne sont pas nommés.

Tableau 1 : Personnes en situations de handicap ayant déjà déménagé

	Âge	Sexe	Habitat	Type de troubles	Secteur géographique	Statut	Accompagnement médico-social	Accompagné par un professionnel pendant l'entretien et lieu de l'entretien
Personne 1 M. Henri Dubois	62	M	Habitat inclusif	Trouble du développement intellectuel	Centre-ville de Nantes	Travailleur ESAT temps partiel	ESAT + SAVS	Non À son domicile
Personne 2 Mme Catherine Rousseau	58	F	Résidence autonomie	Trouble du développement intellectuel	Guérande	Travailleur ESAT temps partiel	ESAT + résidence autonomie	Non À son domicile
Personne 3 M. Jean-C Moreau	61	M	Habitat inclusif	Troubles psychiques	Centre-ville de Nantes	Retraité	SAD + animateur à la vie partagée	Non À son domicile

Source : Enquête, Cécile Favreau, 2025

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

Tableau 2 : Personnes en situations de handicap actuellement en réflexion dans la recherche d'un nouvel habitat

	Âge	Sexe	Habitat	Type de troubles	Secteur géographique	Statut	Accompagnement médico-social	Accompagné par un professionnel pendant l'entretien et lieu de l'entretien
Personne 4 M. Philippe Bertrand	60	M	Domicile ordinaire	Trouble psychique (traumatisme crânien, addiction)	Nord de l'agglomération nantaise	Travailleur ESAT temps partiel	ESAT	Non À l'ESAT
Personne 5 M. Olivier Mercier	57	M	Foyer d'hébergement	Trouble du développement intellectuel	Est de l'agglomération nantaise	Travailleur ESAT temps partiel	Foyer + ESAT	Non À son domicile au FH
Personne 6 Mme Marie-Claire Martin	76	M	Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes	Trouble du développement intellectuel	Nord-est du département	Retraité d'ESAT	Foyer	Oui Au FV
Personne 7 M. André Lecomte	76	F	Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes	Trouble du développement intellectuel	Nord-est du département	Retraité d'ESAT	Foyer	Oui Au FV
Personne 8 M. Stéphane Girard	55	M	Foyer d'hébergement	Trouble du développement intellectuel	Centre- ville de Nantes	Travailleur ESAT temps partiel	Foyer + ESAT	Oui Au FH
Personnes 9 et 10 (Couple) Mme Sylvie Roy M. Frédéric Lemoine	48 60	F M	Même appartement dans un Foyer d'Accompagnement Individualisé (FAI)	Trouble du développement intellectuel Trouble du développement intellectuel	Sud de l'agglomération nantaise	En invalidité Travailleur ESAT temps plein	Foyer Foyer + ESAT	Oui Au domicile au FAI

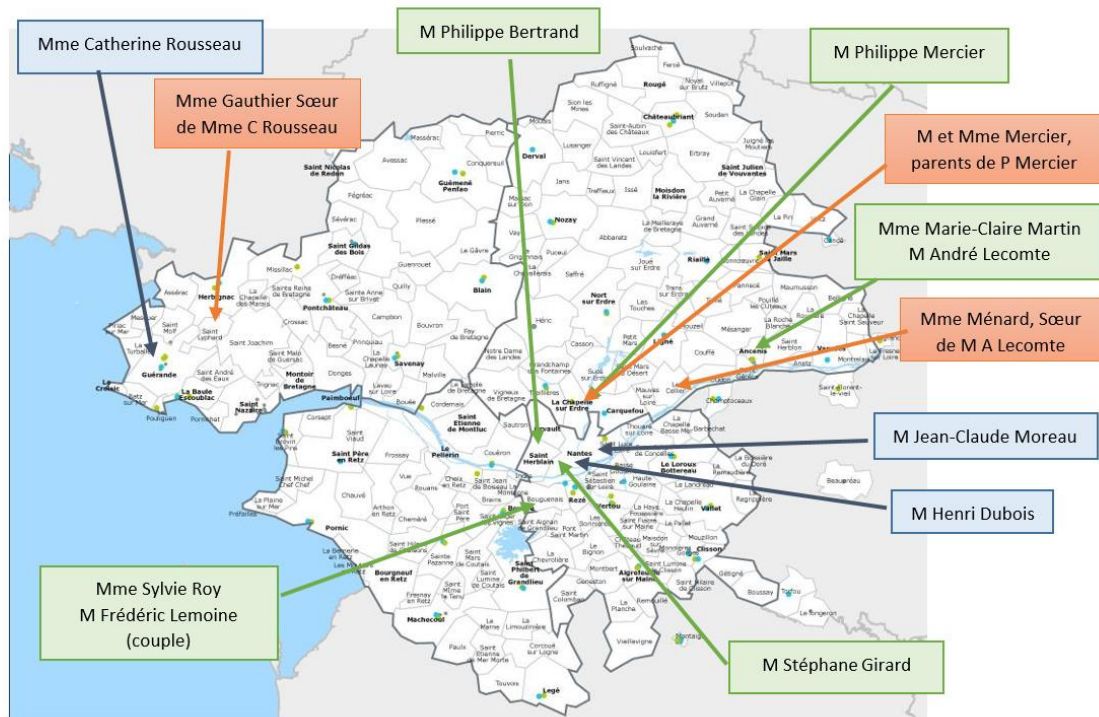
Source : Enquête, Cécile Favreau, 2025

Tableau 3 : Proches aidants

	Lien de parenté	Age	Autre lien	Zone géographique
Famille 1 M. et Mme Mercier	Parents de M Mercier	86 et 87 ans		Agglomération nantaise À leur domicile
Famille 2 Mme Ménard	Sœur de M André Lecomte	78 ans	Curatrice	Nord-Est du département À son domicile
Famille 3 Mme Gauthier	Sœur de Mme Catherine Rousseau	62 ans		Presqu'île guérandaise En visio

Source : Enquête, Cécile Favreau, 2025

Figure 1 : Cartographie des personnes handicapées enquêtées et des proches aidants



Source : Enquête, Cécile Favreau, 2025

2.3.2 Les professionnels

Le tableau ci-après présente le profil des 14 professionnels interrogés. Ces professionnels se répartissent en deux catégories : ceux en lien direct avec les personnes handicapées rencontrées et ceux occupant des fonctions plus transversales mais ayant pu intervenir dans leur parcours. Ils exercent majoritairement dans les trois organismes gestionnaires mentionnés précédemment et sont répartis sur l'ensemble de la Loire-Atlantique, seul le sud du département est moins représenté.

Un professionnel de l'ARS a également été interrogé, il constitue le seul participant n'ayant pas de lien direct avec les personnes handicapées rencontrées. Des professionnels du service autonomie du Département ont été contactés, mais malgré un bref échange, il n'a pas été possible de programmer un entretien dans le temps imparti.

Afin de préserver l'anonymat, chaque professionnel s'est vu attribuer un nom d'emprunt, et leur lieu de travail ainsi que leur ville ne sont pas nommés. De plus, lors des citations dans

les parties analytiques de ce travail, l'identité des professionnels n'est pas systématiquement précisée afin d'éviter toute possibilité d'attribution des propos à un professionnel en particulier.

Tableau 4 : Professionnels interrogés

	Fonction	Lieu d'exercice	Zone géographique	Modalités de l'entretien
Professionnel 1 Valérie Roux	AMP	FAI	Agglomération nantaise	présentiel
Professionnel 2 Loïc Brunet	Moniteur d'atelier	ESAT	Agglomération nantaise	présentiel
Professionnel 3 Karine Blanchard	Cheffe de service	FV PHV	Nord-Est du département	présentiel
Professionnel 4 Julie Ferrand	Cheffe de service	FH/FV	Agglomération nantaise	présentiel
Professionnel 5 Fabienne Lebrun	AMP	FH/FV	Agglomération nantaise	présentiel
Professionnel 6 Nathalie Garnier	Coordinatrice de parcours	Poste transversal sur l'association	Saint Nazaire	présentiel
Professionnel 7 Sandrine Petit	Chargée de mission accompagnement et parcours	Poste transversal sur l'association	Saint Nazaire	présentiel
Professionnel 8,9, 10 Entretien collectif avec 3 des 4 coordinatrices des plateformes PHV : Delphine Tonon Christine Bonnet Emilie Leroy	Coordinatrices des plateformes PHV	Tout le département de la Loire Atlantique	Tout le département de la Loire-Atlantique	présentiel
Professionnel 11 Héloïse Leteau	Directrice adjointe Etablissements publics	Foyers de vie et Foyers d'accueil médicalisé	Nord du département	visio
Professionnel 12 Mélanie Gardin	Aide Médico-Psychologique	SAESAT	Nord du département	présentiel
Professionnel 13 Virginie Dufour	Educatrice Spécialisée	FV /FAH	Agglomération nantaise	présentiel

Professionnel 14 M Morel	Chargé de projets « Relations acteurs et territoires » DASM / Département Parcours des Personnes en situation de Handicap	ARS PDL	Région Pays de Loire	visio
------------------------------------	---	---------	-------------------------	-------

Source : Enquête, Cécile Favreau, 2025

2.4 Les limites de l'enquête : la difficulté à rendre compte de l'hétérogénéité des profils des personnes handicapées vieillissantes

J'ai fait le choix de solliciter les professionnels pour présenter ma démarche auprès des personnes concernées. Par conséquent, la sélection des personnes en situations de handicap est empreinte d'une certaine subjectivité. Par ailleurs, la porte d'entrée dans l'enquête étant les professionnels du médico-social, cela excluait d'emblée les personnes concernées sans accompagnement. Les personnes vivant au domicile parental ou en famille d'accueil sont également absentes de l'échantillon. Neuf personnes sur dix vivent actuellement dans un collectif. L'échantillon des personnes interrogées permet peu l'exploration du maintien au domicile des personnes en situations de handicap vieillissantes. Trois des dix personnes interrogées viennent d'un domicile ordinaire, deux ont fait le choix de rejoindre un collectif et la troisième n'a pour le moment pas de besoin de soutien dans les gestes de la vie quotidienne. La part des travailleurs d'ESAT est largement représentée en lien avec une recherche de logement qui s'impose avec l'arrêt du travail.

En outre, cette cohorte, bien que variée est loin de représenter la diversité des profils des personnes concernées par un changement d'habitat lié au vieillissement. Dans ce groupe, l'ensemble des personnes était en capacité de s'exprimer oralement, de formuler des choix et de les argumenter même si pour certains cela reste un exercice difficile. La question de la projection et de la possibilité de faire entendre un choix est probablement différente pour des personnes avec des troubles du développement intellectuel plus importants, des troubles du spectre de l'autisme ou des troubles psychiques plus sévères. On peut supposer que pour ces profils, la variété des types d'habitat est plus restreinte et l'accès aux dispositifs pour personnes âgées d'autant plus complexe.

Concernant les familles, le nombre représente un échantillon très limité et n'est pas révélateur de la diversité des situations rencontrées. Les familles rencontrées sont toutes enclines à entendre les souhaits de leur proche et à collaborer avec les professionnels. Aucune situation de désaccord familial n'est représentée. Pourtant, les témoignages des professionnels tout comme certaines situations rencontrées dans le cadre de mon activité montrent des accompagnements avec un fort risque de rupture de parcours au regard du refus, par les proches, d'aborder le sujet d'un changement d'habitat. C'est notamment le cas pour des parents eux-mêmes âgés qui refusent d'envisager le départ de leur enfant du domicile. Les exemples rencontrés, souvent des mères seules, témoignent de l'engagement quoi qu'il en coûte de s'occuper jusqu'au bout de leur enfant handicapé. Certains parents sont parfois dans le déni des difficultés et problèmes de santé rencontrés par leur enfant et/ou par eux-mêmes. Certains ne conçoivent pas que l'établissement dans lequel leur enfant vit depuis de nombreuses années ne puisse plus continuer à les accompagner.

Par ailleurs, si les profils des professionnels du champ du handicap sont assez variés avec des personnes qui interviennent directement auprès des personnes et d'autres sur des missions plus transversales, il serait intéressant de compléter ce matériau avec le regard des professionnels du secteur gériatrique. Cela permettrait de confronter les expériences et représentations de part et d'autre.

Cette enquête complétée des éléments transmis par des professionnels (sondages et RETEX) m'ont permis de collecter un matériau que j'ai confronté aux hypothèses de recherche définies au début de cet écrit. Ceci a abouti à l'analyse qui suit, celle-ci s'articulant en deux parties. Une première s'attache davantage à la parole et au vécu des personnes concernées, la deuxième aux constats et adaptations réalisées par les professionnels et les organisations.

3 Des choix résidentiels qui doivent s'appuyer sur les besoins des personnes mais avant tout sur leurs attentes.

Les données recueillies illustrent la façon dont les personnes envisagent leur lieu de vie à un âge charnière : maintien des liens sociaux, besoin de sécurité et quête d'autonomie. Pour restituer ces attentes, la troisième partie s'articule autour de trois questions : comment le vieillissement est-il perçu ? Quelles attentes les personnes formulent-elles concernant l'habitat et de quelle manière ces attentes sont-elles ou non prises en compte dans l'accompagnement proposé ?

3.1 La perception du vieillissement par les personnes elles-mêmes, leurs familles et les professionnels

L'échantillon défini dans cette enquête comprend des personnes de 55 à 76 ans. À l'exception de Mme Roy (48 ans, compagne de M. Lemoine), toutes ont dépassé l'âge de 55 ans. Si l'on prend la limite des 45 ans, elles font toutes partie de la population identifiée comme des personnes handicapées vieillissantes. Interrogées sur leur état de santé et leurs habitudes de vie, peu de personnes établissent un lien direct entre ces évolutions et leur avancée en âge. Aucune n'affirme se sentir vieillir mais plus indirectement elles évoquent des problèmes de santé ou une fatigue plus présente. Toutes témoignent d'un besoin de plus de tranquillité, de moins de sollicitations. M. Bertrand, 60 ans, a une perte d'audition mais aussi des problèmes cardiaques. Il peut dire au sujet de ses problèmes de santé : « *On appelle ça l'âge où tous les ennuis arrivent quoi* ».

Comme l'évoque Muriel Delporte les problématiques de santé sont également consécutives à une hygiène de vie dégradée et accélèrent le vieillissement. C'est probablement le cas pour cette personne. Il évoque des comportements à risque : « *J'ai beaucoup, beaucoup abusé d'alcool et tout ça, donc c'est pour ça, que comme dit ma mère, ça revient. Tous les abus que j'ai eu et ben maintenant, je les paye.* ». Cette prise de conscience est très anxiogène pour lui et cet état peut être majoré par les propos de sa mère. Il est aujourd'hui très inquiet quand il a un rendez-vous médical car il craint qu'on lui annonce quelque chose de grave.

M. Moreau, 61 ans, vit dans un habitat inclusif et a des périodes où il s'isole et dort beaucoup : « *Non, je n'ai pas vieilli, mais c'est mon sommeil* ». Mme Martin, 76 ans, aime faire du tricot dans le canapé ou dans son logement quand il y a trop d'agitation. Elle dit

« *J'aime bien parce que je me repose* ». Elle confirme qu'il y a parfois trop de bruit. Pour autant, la cheffe de service qui est présente évoque la difficulté pour Mme Martin de modérer ses efforts et son épuisement. Elle a du mal à accepter et à se rendre compte de sa fatigabilité.

Mme Roy qui a 48 ans et M Lemoine, 60 ans sont en couple. Monsieur travaille toujours à temps plein et se sent en forme, il ne ressent pas de signe de vieillissement particulier alors que madame qui est beaucoup plus jeune a dû arrêter le travail en lien avec des problèmes de santé. Elle présente des difficultés motrices et des douleurs d'arthrose qui l'empêchent de se déplacer librement en marchant. Elle utilise un déambulateur et un scooter pour les déplacements plus longs ou faire ses courses.

En dehors de M. Lemoine qui travaille à temps plein et dans les espaces verts, toutes les personnes interrogées et en situation de travail sont à temps partiel, principalement en lien avec une fatigabilité. Ces personnes travaillent dans un atelier de sous-traitance qui propose souvent un poste assis avec un rythme moins soutenu que les autres ateliers. Cette réduction du temps de travail et ce changement de poste sont consécutifs à une plus grande fatigabilité repérée sur le lieu de travail mais aussi à des arrêts de travail plus fréquents. Bien qu'il ne l'associe pas à son âge et à un potentiel vieillissement, M. Girard explique pourquoi il travaille à temps partiel : « *Moi c'est la fatigue, c'est pour ça que je travaille à temps partiel* ».

La définition du vieillissement est assez floue chez les personnes interrogées. Majoritairement, elles ont une représentation de la personne âgée à un âge avancé, souvent au-delà de 80 voire 90 ans. Elles parlent de vieillard et ne s'identifient pas à ces personnes. Cette représentation des personnes âgées influence probablement leur absence de projection dans un habitat pour séniors. M. Bertrand dit, « *Moi je veux rester jeune dans ma tête, on me dit souvent que je fais pas mon âge, j'ai pas de cheveux blancs* ». Il craint de vieillir plus vite s'il côtoie au quotidien des personnes âgées. En dehors de Mme Rousseau, 58 ans qui vit en résidence autonomie, aucun n'envisage de vivre avec des personnes âgées dans l'immédiat, toutefois certains ne l'excluent pas dans quelques années. M. Lecomte, 76 ans, admet qu'à son âge, il est une personne âgée. Cependant, pour lui, il sera vieux et ira en maison de retraite quand il ne pourra plus marcher. Il souligne que son père a marché jusqu'à sa mort et que ce sera pareil pour lui, ce qui sous-entend qu'il n'aura pas besoin d'aller en EHPAD. Pour M. Moreau, 61 ans, lorsque j'évoque l'EHPAD, il trouve ma question étrange et n'y a pas réfléchi. Pour autant, l'habitat inclusif où il vit se trouvant dans l'enceinte d'un EHPAD, il côtoie quotidiennement des personnes âgées et participe à une chorale avec elles.

La plupart des personnes interrogées n'associent pas les modifications corporelles ou les changements dans leurs habitudes de vie et l'avancée en âge alors que la fatigabilité ou les douleurs articulaires peuvent faire partie d'un processus de vieillissement normal à leur âge, sans qu'il s'agisse d'un vieillissement précoce. La plupart disent qu'elles n'ont pas l'impression de vieillir. Dans le cadre des ateliers de préparation à la cessation d'activité, Mme Gardin, animatrice retraite et aide médico-psychologique en SAESAT, invite des travailleurs d'ESAT retraités à venir témoigner de leur nouvelle vie auprès de travailleurs proches de la retraite. Elle évoque la surprise de certains de voir leurs anciens collègues tels qu'ils les ont connus et rapporte les propos d'un participant aux ateliers : « *J'en reviens pas, ils ont pas changé physiquement. Comme si la retraite allait faire que vous allez mal, le corps allait avoir subitement une transformation négative* ». Cela interroge le niveau de connaissance qu'ont les personnes sur le vieillissement et sur ses conséquences. L'enquête menée par l'APEI montre que 42% des répondants chez les personnes concernées souhaiteraient avoir plus d'informations sur le vieillissement. Le statut de personne handicapée empêche-t-il de se voir comme une personne qui vieillit ? Cette même professionnelle qui a plus de 50 ans, explique qu'elle utilise son expérience pour expliquer qu'avec l'âge, il y a parfois des choses que l'on fait moins facilement. C'est un processus normal mais il y a aussi des moyens de prévention comme l'alimentation ou l'activité physique. Elle observe que certaines personnes en domicile ordinaire renoncent à réaliser certaines tâches (hygiène corporelle, repas) au risque de voir leurs conditions de vie se dégrader car elles ignorent que des aménagements peuvent être réalisés. Leur représentation du vieillissement contraste avec le regard des professionnels qui, eux, observent unanimement une plus grande fatigue et un rythme moins soutenu. L'apparition précoce des signes de vieillissement est prégnante chez les personnes avec une trisomie 21 mais pas seulement, une professionnelle observe : « *Même si les personnes ne sont pas forcément porteuses de trisomie 21, on se rend compte que pour un certain nombre de personnes que ce soit du trouble psychique ou du trouble neurodéveloppemental. Il y a quand même quelques différences avec la population générale [...] ça peut être un vieillissement prématuré lié à certains troubles, à certaines maladies et puis il y a la prise de traitements aussi médicamenteux qui peut avoir un impact sur les personnes. Il y a l'isolement social aussi, parfois qui peut ne pas aider à maintenir certains acquis. Il y a le manque d'activité physique pour certains [...]. Et puis il y a besoin d'adapter les choses* ». Une autre professionnelle observe que les signes du vieillissement impactent le corps et la personnalité : « *C'est souvent le corps qui est la première marque je trouve. Et puis aussi le caractère, on les sent un peu plus sur la défensive. Un manque d'enthousiasme, la motivation qui est pas toujours là* ». Toutefois, les professionnels confirment l'hétérogénéité

des conséquences de l'âge sur les personnes. De fait, ils observent l'apparition de limitations fonctionnelles plus tôt que dans la population générale chez certaines personnes mais un dynamisme et une mobilité conservés chez d'autres.

Les proches interrogés font le même constat, les personnes évoluent, elles changent sans nécessairement faire le lien avec l'avancée en âge. La sœur de M. Lecomte note que son frère qui a 76 ans n'a plus les mêmes facultés cognitives depuis environ 3 ans mais que jusque-là, il avait conservé ses capacités. Aujourd'hui, elle observe une désorientation spatiale, pour exemple, il se trompe de chambre quand il vient chez elle, il a besoin d'aide pour sa douche. Elle ne part plus en vacances avec lui car c'est à présent trop compliqué pour elle qui a 78 ans. Effectivement, M Lecomte présente une désorientation mais a connu un vieillissement normal jusque-là.

Ces perceptions du vieillissement, souvent floues ou indirectes, influencent nécessairement la manière dont les personnes envisagent leur avenir, en particulier leur lieu de vie. Si les signes physiques ou cognitifs sont parfois perceptibles, ils ne suffisent pas toujours à déclencher une réflexion sur l'adaptation du lieu de vie ou l'évolution des besoins. Pourtant, au fil des échanges, des attentes se dessinent en matière d'habitat : besoins de tranquillité, de lien social et d'accompagnement modulable. La partie suivante s'attache à explorer ces attentes, telles qu'elles ont été exprimées par les personnes concernées et comment ces dernières sont prises en compte.

3.2 Les attentes des personnes handicapées vieillissantes en matière d'habitat

Une majorité des personnes handicapées vieillissantes vivent dans des établissements médico-sociaux (ESMS), en particulier lorsqu'elles présentent une déficience intellectuelle ou un trouble psychique. Selon la Cour des comptes (2023), le taux d'orientation en ESMS est de 57 % pour les personnes ayant un trouble du développement intellectuel et de 40 % pour les personnes souffrant d'un handicap psychique, contre des taux bien moindres pour les déficiences motrices ou sensorielles (Cour des comptes, 2023, p. 30). L'enquête ES-handicap 2022 rapporte que 52% des personnes accueillies dans un établissement médico-social ont un trouble du développement intellectuel et 28% des troubles psychiques pour seulement 8% de personnes avec une déficience motrice (enquête ES-handicap, 2022). Les types d'ESMS varient selon le degré d'autonomie et les besoins d'accompagnement. Les personnes ayant le plus besoin d'accompagnement vivent dans des établissements d'accueil médicalisés (EAM) ou en maisons d'accueil spécialisées. Les personnes avec

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

une autonomie et une indépendance moyenne à bonne vivent dans des établissements non médicalisés (EANM) composés des foyers de vie et des foyers d'hébergement pour les travailleurs d'ESAT. Certaines vivent également en habitat inclusif, en logement ordinaire, en famille d'accueil ou au domicile d'un proche. Le rapport de l'ANCREAI de 2018 sur le vieillissement des personnes en situations de handicap note que le logement en milieu ordinaire, bien qu'encouragé, reste insuffisamment accessible, en particulier pour les personnes avec un TDI. Il souligne aussi les risques de repli social et d'isolement en l'absence d'un accompagnement régulier, structuré et personnalisé (Barreyre & Delporte,2018).

Certaines vivent ou vivront dans des établissements pour personnes âgées : en résidence autonomie pour les personnes sans besoin de soins, en EHPAD prévu pour des personnes âgées dépendantes. Ces structures accueillent parfois des personnes handicapées vieillissantes, mais sont rarement adaptées à leurs besoins spécifiques en termes de rythmes, d'animation, ou de soutien à la participation sociale (Barreyre & Delporte,2018). Pour autant, c'est une orientation de plus en plus envisagée.

Si les attentes en matière d'habitat sont marquées par le parcours résidentiel de chacun, l'enquête fait, cependant, émerger des aspirations communes.

3.2.1 Rompre l'isolement et maintenir les liens

Bien que le profil des personnes interrogées ainsi que leur habitat soient diversifiés, l'une des thématiques récurrentes dans les entretiens est la solitude et la recherche du lien social ainsi que l'attachement aux personnes avec lesquelles elles ont construit des relations. La plupart des personnes ont évoqué et de façon assez spontanée, le fait de souffrir de solitude, particulièrement les personnes vivant ou venant d'un domicile ordinaire. Selon Rinaldi et al. (2022), les personnes avec un trouble du développement intellectuel cumulent deux vulnérabilités : un réseau social plus restreint et un accès aux soins plus difficile. De ce fait, « les personnes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle sont dès lors susceptibles de faire l'objet de ce que l'on peut appeler des formes de double discrimination ou désavantage corrosif, c'est-à-dire qu'un désavantage ou une vulnérabilité dits primaires (ici les vulnérabilités biopsychosociales qui peuvent être liées à la DI) sont susceptibles d'en entraîner d'autres (De-Shalit et Wolff, 2007 ; Fitzgerald et Hurst, 2017), qu'elles soient psycho-sociales ou somatiques » (Rinaldi et al., 2022, p. 40). De manière générale, il est plus difficile pour les personnes vulnérables d'accéder aux activités de loisirs à l'extérieur de leur lieu de vie en lien notamment avec la peur d'être jugées, rejetées. Elles sont parfois victimes de moqueries et de préjugés. Pour certaines, elles n'ont pas été accompagnées

dans l'acquisition des habiletés sociales nécessaires à la construction de relations selon la norme attendue, pour autant, d'autres ont acquis ces compétences et repèrent les attitudes discriminantes. Elles préfèrent alors le cadre rassurant de leur domicile qu'il soit en établissement médico-social, en habitat collectif ou ordinaire (Barreyre & Delporte, 2018).

Le changement de lieu de vie apparaît, pour plusieurs personnes interrogées, comme une opportunité de rompre l'isolement et de créer du lien social. Cette aspiration transparaît clairement dans les témoignages recueillis. Mme Rousseau, qui vivait auparavant seule en appartement, exprime dès le début de l'entretien ce qui lui plaît dans la résidence autonomie : « *Il y a du monde autour de moi, je suis moins toute seule, voilà, je suis accueillie* ». En réponse à la question sur ce qui est important pour lui dans son logement situé dans un habitat inclusif, M. Moreau dit : « *Justement d'avoir quelqu'un qui est présent* ». Pour M. Bertrand, ce sont moins les actes de la vie quotidienne que l'absence d'échanges qui posent difficulté. Actuellement en logement ordinaire, il envisage de rejoindre un habitat collectif plutôt que de recourir à de l'aide à domicile, s'il venait à avoir besoin de soutien. Il décrit ce qui lui pèse aujourd'hui : « *Bah je suis tout seul, seul donc c'est pas évident... à part le mur, quoi... Je peux pas [...]. Oui, oui, oui, des fois, c'est un peu compliqué. Quand je suis tout seul, ma mère elle me dit : va faire un tour dehors, un peu de marche, va te promener, faire de l'activité* ». M. Dubois évoque sa solitude quand il habitait dans un logement ordinaire. Quand il lui est demandé si le fait d'être dans un habitat inclusif lui permet de faire des choses qu'il ne pouvait pas faire avant, il répond : « *Ben rencontrer du monde par exemple, avant j'avais personne [...]. Ouais, j'étais toujours tout seul* ». Dans les faits, aujourd'hui, il voit peu de gens et reste beaucoup dans son appartement mais il a plaisir à participer à des temps collectifs choisis quand ils lui sont proposés.

Cette aspiration à maintenir le lien social se retrouve également chez Mme Roy et M. Lemoine qui souhaitent être proches d'autres personnes pour pouvoir faire des activités. Mme Roy exprime clairement sa solitude, l'ennui depuis qu'elle ne travaille plus, l'éloignement de ses anciens amis de l'ESAT. Ils ne veulent pas retourner dans un foyer mais un habitat inclusif regroupé leur conviendrait. La condition étant qu'ils restent ensemble et que Mme Roy puisse emmener son chat. Elle dit « *On part en couple, je veux pas qu'on nous sépare encore une fois* ». Elle a refusé des accueils temporaires car elle ne voulait pas être séparée de son compagnon. Ils avaient déposé un dossier pour intégrer un logement en résidence autonomie situé dans le même immeuble que leur domicile actuel. Une solution qui leur aurait permis de rester dans un environnement connu, proches de leurs amis et de leur famille. M. Lemoine, âgé de 60 ans, remplissait les critères d'âge, mais Mme Roy étant plus jeune, leur demande a été refusée. Leur situation illustre très

concrètement les effets d'une politique publique segmentée par catégories d'âge et de statut, au détriment des projets de vie.

3.2.2 Un collectif qui ne garantit pas le lien social

Ce constat de l'isolement se retrouve également dans les entretiens avec les professionnels. Ils observent combien il est difficile pour les personnes qu'ils accompagnent de tisser des liens hors des structures dédiées au handicap. Les familles le disent aussi. M. et Mme Mercier notent que leur fils, pourtant en foyer d'hébergement, se sent très seul car il n'a, aujourd'hui, plus d'affinité avec les autres résidents. Le collectif lui est devenu pesant, voire insupportable. Il souhaite partir, rencontrer d'autres personnes, sans handicap. Cela illustre combien l'environnement social est important mais aussi que le collectif ne garantit pas les liens relationnels. Dans les habitats collectifs, qu'ils soient des établissements médico-sociaux ou des habitats alternatifs, il convient d'être vigilant à ne pas penser que le groupe suffit à rompre l'isolement ou que le caractère inclusif de l'habitat facilite d'emblée la participation sociale dans la cité. Dans les lieux collectifs, il ne faut pas occulter la contrainte liée à l'organisation, aux horaires des professionnels et à la cohabitation avec des personnes souvent non choisies (Rapegno & Rosenfelder, 2022, 2023). Par ailleurs, s'il est souhaitable que le virage domiciliaire déjà en marche pour les personnes âgées s'intensifie pour les personnes en situation de handicap qui souhaitent vieillir à leur domicile, il doit prendre en compte cette difficulté à créer et maintenir le lien. Tout comme en EHPAD, l'accompagnement au domicile doit pouvoir soutenir le lien social.

Ces témoignages mettent en avant le fait que le logement, au-delà de sa fonction d'hébergement, peut tout aussi bien être un espace de vie sociale comme de solitude. Si la volonté de rompre l'isolement est forte, les parcours montrent que créer et maintenir du lien reste complexe. Parmi ces liens, ceux avec la famille occupent une place particulière : qu'il s'agisse de rester proche des parents vieillissants, de maintenir des habitudes de visite ou simplement de vivre « pas trop loin ». La proximité géographique apparaît comme un facteur essentiel dans les choix ou non-choix résidentiels.

3.2.3 Maintenir les liens familiaux et garder une proximité géographique

Un nombre important de personnes handicapées vieillissantes vivent encore au domicile de leurs parents, souvent très âgés eux-mêmes. Il est fréquent qu'il n'y ait plus qu'un parent qui est le plus souvent la mère. Cette situation concerne principalement des personnes qui, pour diverses raisons (attachement familial, absence de solution, refus institutionnel), n'ont

jamais intégré de structure médico-sociale ou de logement ordinaire. Azéma et Martinez alertent sur l'invisibilité sociale de ces personnes, parfois totalement ignorées du dispositif médico-social et difficilement repérables par les institutions : « Les études recensées en France font état d'un nombre, certainement très en deçà de la réalité estimée, d'adultes handicapés vieillissants « invisibles » ou réduits à l'invisibilité, ignorés du dispositif social et médico-social, vivant au domicile de parents âgés » (Azéma & Martinez, 2005, p. 322). Lorsque le parent âgé perd en indépendance, l'enfant en situation de handicap peut devenir l'aidant, ce qui peut complexifier le départ du domicile parental au risque de rompre un équilibre fragile trouvé entre le parent et son enfant. Le lien familial, souvent très fort, peut alors se transformer en frein au changement. Des professionnels témoignent aussi d'un certain déni de la part des parents, qui anticipent difficilement leur propre vieillissement. Mais ce n'est pas le cas dans toutes les familles : certaines s'organisent. M Mercier, 57 ans, raconte par exemple le passage de tutelle mis en place avec ses parents : « *là on a été voir la juge des tutelles, parce que mes parents, ils commencent à vieillir, ça moi je reconnais et on a décidé de que ce soit plus mes parents qui sont tuteurs. [...] Ils sont pas éternels. [...] Je sais qu'on n'est pas éternel, mais il faut vivre le maximum, puis faire sa vie, essayer de faire le plus normal possible* ». De la même façon, Mme Ménard, la sœur de M. Lecomte explique qu'elle est devenue la curatrice de son frère à la demande de leurs parents, avant leur décès.

La proximité géographique avec les proches est également un facteur décisif pour les personnes en recherche de logement. Mme Roy et M. Lemoine souhaitent rester à proximité de leurs familles respectives pour faciliter les visites, en tenant compte de l'âge et de la mobilité réduite de leurs parents. Mme Roy confie : « *s'ils partent un jour, j'ai peur de pas leur dire au revoir, de pas aller à l'enterrement à mes parents* ». Elle évoque ici sa crainte de ne plus voir ses parents si elle s'éloigne trop et cela lui fait peur car elle pense à leur décès. De son côté, M Lemoine est aidant de sa mère qu'il va voir chaque samedi pour entretenir le jardin. Son frère habite loin et elle vit aujourd'hui, seule. Il insiste, comme sa compagne, sur l'importance de rester dans une commune desservie par les transports en commun et proche de leurs familles.

Dans tous les entretiens réalisés, la famille reste une figure de soutien. Ce soutien peut être régulier ou plus ponctuel, mais il entre majoritairement en ligne de compte dans les choix résidentiels. La famille, souvent les parents puis les fratries, joue fréquemment un rôle central dans la vie de leur proche en situations de handicap. Ceci est à mettre en lien avec la difficulté pour les personnes avec un handicap, particulièrement avec un TDI, à être reconnues en tant qu'adultes et à s'émanciper. Leurs choix, notamment de mode d'habiter, sont souvent guidés par la famille. C'est encore probablement plus prégnant lorsque les

parents sont adhérents d'une association gestionnaire (Rapegno & Ravaud, 2017). C'est le cas des parents de M. Mercier, qui, à l'époque ont participé au projet de construction de l'établissement dans lequel il vit aujourd'hui. La proximité géographique et l'accessibilité des transports sont alors des facteurs importants pour garder le lien. Par exemple, pour les parents de M. Mercier, âgés de 87 ans, la question du transport devient un critère essentiel : ils sont aujourd'hui autonomes et mobiles, mais conscients de leurs potentielles difficultés de déplacement à venir. La sœur de M Lecomte souligne qu'elle pourrait davantage accompagner son frère si celui-ci était accueilli dans l'EHPAD de sa commune.

De fait, la question de la mobilité en lien avec le maintien des relations amicales et familiales a souvent été abordée par les personnes interrogées et fait partie des critères de choix résidentiel. La mobilité est aussi un préalable à la poursuite d'activités, qu'elles soient de loisirs ou de rencontres amicales, elle contribue ainsi à la réalisation des habitudes de vie. Ce constat est également souligné par N. Rapegno et J-F. Ravaud dans leur étude menée auprès de personnes vivant en établissement médico-social : « La vie dans un établissement en milieu urbain, et l'accès à des équipements de proximité ou intermédiaires (commerciaux, sportifs, sociaux ou culturels) permet aux personnes d'avoir une vie sociale, de façon autonome » (Rapegno, Ravaud, 2017, p. 746).

La recherche d'un lieu de vie permettant le lien, les rencontres semblent essentielles pour les personnes rencontrées, être entouré contribue également à apporter de la sécurité.

3.2.4 La recherche de sécurité, une protection souvent incarnée par la présence de professionnels

La sécurité apparaît comme un autre critère déterminant exprimé par les personnes handicapées vieillissantes. Chez les personnes handicapées, bien souvent, l'entrée en établissement est préférée à une vie en logement autonome, notamment par anticipation de besoins en soins ou en accompagnement. L'orientation vers un établissement, qu'il soit du champ du handicap ou de la gérontologie, est alors présentée comme une solution rassurante. N. Rapegno et J-F. Ravaud soulignent à ce propos : « L'orientation en établissement, synonyme de sécurité, rassure les personnes interrogées et leur permet ainsi d'éviter la prise de risque et l'incertitude liées à la vie à domicile » (Rapegno & Ravaud, 2017, p. 738). Cette recherche de sécurité est aussi portée par les familles et les professionnels, souvent dans une logique de protection face à la vulnérabilité. La définition proposée par Janvier éclaire ce lien entre vulnérabilité et besoin de protection : « Nous pourrions résumer la vulnérabilité comme une incapacité à se protéger des agressions

extérieures, comme l'impossibilité de répondre aux exigences d'action que suppose toute vie, et particulièrement toute vie sociale. » (Janvier, 2025, p. 1).

Dans plusieurs situations, cette vulnérabilité ressentie est à l'origine directe d'un changement de lieu de vie. Pour M. Dubois, c'est un acte de malveillance de la part d'une voisine qui l'a conduit à chercher un habitat plus sécurisé. À la question de ce qui compte dans son nouveau logement, il répond simplement : « *Bah, avoir une éducatrice, puis ça rassure la famille parce que... avec le handicap, tout ça.* ». Il n'est pas évident de savoir si ce besoin est réellement le sien, ou s'il répond à l'inquiétude de son entourage. Sa décision finale semble ainsi davantage répondre aux inquiétudes des proches qu'à un réel désir personnel, son positionnement est difficile à saisir.

Quant à M. Bertrand, il exprime pouvoir se sentir vulnérable et avoir vécu du harcèlement, sa vulnérabilité étant majorée par sa consommation d'alcool. « *J'ai eu beaucoup de problèmes, j'étais harcelé, j'ai été manipulé, j'ai été... Je sais, c'est l'alcool qui fait ça. On a profité de moi* ».

M. Moreau qui a expérimenté la vie en logement autonome puis en colocation, soutenu par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), a rejoint un habitat inclusif il y a sept ans. Pour lui, ce qui est important aujourd'hui c'est la présence rassurante de professionnels et le sentiment de ne pas être seul : « *Qu'il y a du monde à côté de moi, même dans les pires moments, il y a quelqu'un qui me stimule.* ».

Pour M. Mercier, c'est le désir de quitter le foyer d'hébergement qui motive sa recherche d'un nouvel habitat en lien avec une vie collective qui ne lui est plus supportable. Son habitat idéal serait une maison à la campagne avec une cheminée, un potager et des pigeons (comme chez ses parents). Pour autant, il évoque sa difficulté à vivre seul et son besoin de réassurance par la présence d'un professionnel s'il fait une crise d'épilepsie.

Cette recherche de sécurité peut aussi s'illustrer par le souhait de vieillir dans le lieu de vie actuel. L'enquête menée par l'APEI Ouest montre que 48% des personnes handicapées ayant répondu à l'enquête ont ce souhait et que 54% n'aimeraient pas avoir à déménager un jour. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'elles vivent en domicile ordinaire. Nous pouvons faire l'hypothèse que le changement peut être source d'inquiétude. Comme l'explique un professionnel, Loïc Brunet animateur retraite en ESAT : « *En fait souvent, ils sont dans leur logement et ils sont bien. Et comme c'est quelque chose qu'ils connaissent, qui est rassurant, ils veulent pas changer [...]. Parce que c'est un peu un risque quand même de changer* ».

Nous pouvons interroger ce besoin de sécurité exprimé par l'ensemble des personnes interrogées, un sentiment de protection souvent assuré par la possibilité de solliciter un professionnel. Considérant que toutes les personnes ont majoritairement un long parcours

médico-social, a minima en tant que travailleur d'ESAT, dans quelle mesure ce parcours influence-t-il ce besoin ? L'éventualité d'occuper un logement sans professionnel à proximité est-elle envisageable quand la personne a été accompagnée pratiquement toute sa vie ? Ce besoin de présence est probablement renforcé par une forme de surprotection familiale ou institutionnelle. Pour un grand nombre des personnes rencontrées, elles ont peu eu l'occasion de vivre sans la présence régulière d'un aidant familial ou professionnel, il leur est alors aujourd'hui difficile d'envisager une vie sans cette proximité.

Ces attentes forment un équilibre fragile : rester autonome tout en se sentant en sécurité, conserver ses liens tout en changeant parfois de lieu de vie. Ces attentes légitimes peuvent-elles être satisfaites dans un contexte où l'offre d'habitat adapté est limitée ?

3.2.5 Garder le contrôle de sa vie

Les personnes rencontrées souhaitent pouvoir vivre dans un lieu qui respecte leur autonomie : un espace qui leur permette de gérer leur temps, de circuler librement, d'inviter qui elles veulent, de participer aux activités sans y être contraintes. Elles veulent pouvoir compter sur la présence rassurante de professionnels, mais sans perdre leur autonomie. Elles souhaitent également, autant que possible, vivre à proximité de personnes avec qui elles pourraient tisser du lien social. Ces différents éléments constituent des prérequis d'un logement choisi et non subi.

La vie en établissement est souvent perçue par les personnes comme contraignante en raison des règles collectives. Le collectif peut être pesant, voire source de tension. M. Mercier l'exprime très clairement et aspire aujourd'hui à un habitat plus restreint, avec des colocataires choisis, auprès desquels il pourrait créer un lien réel. Mme Rousseau, de son côté, a testé des accueils temporaires en foyer de vie, mais ces expériences ne lui ont pas convenu, notamment à cause de la proximité trop importante avec les autres. Sa sœur s'interrogeait elle aussi sur l'adéquation entre ce type de structure et les habitudes de Mme Rousseau : *« En discutant avec elle, je me suis aperçue aussi qu'il faut quand même supporter les autres, sachant qu'elle est habituée à vivre toute seule, se faire à manger quand elle veut, se lever quand elle veut. Enfin, voilà, la vie en foyer, c'est pas tout à fait la même chose quoi, faut supporter les autres, le regard des autres. Mais elle appréciait quand même d'avoir de la compagnie ».*

Sans opposer vie collective et domicile individuel, il s'agit alors de pouvoir proposer des solutions alternatives souples et adaptables. Ce peut être le soutien à la vie en milieu ordinaire en étant vigilant à l'isolement social ou proposer des modes d'habitations intermédiaires. L'habitat inclusif, qu'il soit diffus ou regroupé semble répondre à ce besoin

de sécurité, de lien social et de conservation du pouvoir d'agir. La résidence autonomie, d'abord destinée aux personnes âgées est également pensée dans ce sens. Ces dispositifs plus flexibles permettent de mieux répondre au besoin de présence professionnelle discrète mais rassurante, de respecter les rythmes de chacun tout en gardant son autonomie et son indépendance. Ils évitent la solitude sans imposer un collectif en permanence. Pour autant, cela reste une option qui ne convient pas à tout le monde. D'autre part, ces nouveaux modes d'habitats rencontrent des limites. Ils n'évitent pas les contraintes liées au collectif (organisation, conflits de voisinage, investissement hétérogène des habitants). La sécurité et la qualité de l'accompagnement dépendent de modes de financement fragiles, des ressources humaines bénévoles, familiales et des professionnels du secteur du domicile. Or, ces derniers, doivent être polyvalents et assurent des responsabilités pour lesquelles ils ne sont parfois pas formés ni reconnus. Le secteur peine à recruter ce qui engendre du *turn-over*, un travail fatigant et isolé. Pourtant, le fonctionnement des habitats inclusifs repose en grande partie sur ces professionnels. L'insuffisance de professionnels et l'instabilité des équipes fragilisent la mise en œuvre du projet de vie sociale et partagée basé sur les principes d'autonomie et d'inclusion (Rapegno & Rosenfelder, 2022).

M. Lemoine et Mme Roy vivent aujourd'hui dans un logement qui leur permet de concilier ces différents critères, il est important pour eux de pouvoir garder cette autonomie. Mme Roy explique, par exemple, qu'elle veut continuer à inviter des amis chez eux quand ils le souhaitent. En effet, les personnes interrogées souhaitent garder leur liberté d'agir et de décision. M. Moreau explique que ce qui lui plaît dans l'habitat inclusif c'est qu'il peut proposer des activités. Il a, par exemple, co-organisé avec l'animatrice plusieurs sorties dans le vignoble nantais auquel il est attaché ou une sortie théâtre pour voir sa sœur jouer. Il apprécie de ne pas être obligé de participer aux sorties mais aussi de ne pas être seul. Il peut contribuer aux décisions prises en participant aux réunions de coordination ou aux conseils de maison. Cette implication lui donne un vrai rôle au sein de l'habitat.

En revanche, pour les deux personnes vivant en foyer de vie, M. Lecomte et Mme Martin, les pertes cognitives auxquelles elles sont confrontées aujourd'hui amènent davantage de tension entre leur souhait principal de rester dans le foyer et la possibilité d'y rester à long terme. Ces deux situations illustrent la complexité à respecter le choix des personnes quand coexistent des attentes et des besoins parfois incompatibles. Le parcours résidentiel ne se pense alors pas de la même manière pour les personnes qui vivent en foyer d'hébergement ou en logement autonome avec une grande indépendance et une autonomie de décision et les personnes en foyer de vie qui deviennent dépendantes. Plus le niveau d'autonomie est élevé, plus le pouvoir de décision est tangible. Inversement, plus la dépendance s'installe, plus les marges de choix se réduisent.

Si les attentes des personnes handicapées vieillissantes sont désormais mieux identifiées et s'articulent d'un côté, entre demeurer dans un cadre familial, garder ses repères et ses relations et de l'autre, garder le contrôle de sa vie (ses horaires, ses fréquentations, ses modes d'accompagnement), il reste à explorer comment elles sont prises en compte dans les décisions d'orientation. Comment l'autodétermination, le droit à choisir son lieu de vie trouvent-ils leur traduction concrète ?

3.3 Entre protection et autodétermination : quelle prise en compte des attentes des personnes dans leur choix résidentiel

Le choix du lieu de vie s'inscrit dans un dilemme entre protection et respect de l'autonomie décisionnelle. Les personnes handicapées vieillissantes ayant un trouble du développement intellectuel ou un trouble psychique subissent-elles trop souvent des décisions prises pour elles, plutôt qu'avec elles ? Cette interrogation soulève des questions sur l'équilibre entre sécurité, accompagnement ajusté et respect des droits fondamentaux.

3.3.1 Autonomie et protection, un équilibre fragile

Comme le soulignent Delporte (2018) ainsi qu'Azéma et Martinez (2005), le vieillissement est souvent vécu comme un moment de fragilisation de la capacité de décision. Les personnes handicapées vieillissantes, en particulier celles présentant des troubles cognitifs, peuvent être perçues par les professionnels ou les familles comme moins aptes à exprimer un choix éclairé. Cette représentation, qu'elle soit consciente ou non, tend à priver la personne de son droit à décider pour elle-même et à déléguer les décisions aux institutions, aux proches ou aux professionnels qui choisissent ou orientent ce choix, au nom de la sécurité, de la santé, ou de la continuité des soins.

Ces arbitrages, bien qu'animés par une volonté de protection, peuvent se faire au détriment du respect du souhait de la personne, notamment lorsque celle-ci désire rester dans un lieu familial (foyer de vie, domicile parental, logement ordinaire) malgré une perte d'indépendance et/ou d'autonomie. L'orientation vers un EHPAD ou un autre établissement éloigné peut alors être vécue comme une rupture imposée (Guyot, 2004). Il y a là un dilemme éthique entre respecter le souhait de la personne et proposer un accompagnement qui satisfasse ses besoins et sa sécurité. Les professionnels composent sans cesse avec ces paradoxes : respecter le projet de vie des personnes tout en répondant à leur besoin de sécurité et à celui de leurs proches, aux exigences des tutelles, tout en maintenant l'équilibre financier sans compromettre le fonctionnement quotidien des établissements.

3.3.2 Le cadre juridique, garant du droit à choisir son lieu de vie

Le droit à choisir son lieu de vie et les personnes qui partagent cet espace est explicitement exprimé et rappelé dans l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006), « Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » (CDPH, 2006, art. 19). Il ne s'agit pas seulement de logement, mais d'un véritable projet de vie, qui intègre le lien social, l'inclusion et l'accès aux services. Le lieu de vie doit rester un projet personnel et non une réponse administrative. C'est dans cette perspective que l'autodétermination prend tout son sens.

3.3.3 Des changements de lieux de vie subis ou choisis selon les situations

Les personnes rencontrées illustrent l'hétérogénéité des situations, certaines sont à l'initiative de leur changement d'habitation, d'autres, au contraire, le subissent davantage. La fin d'une activité professionnelle, l'aggravation de troubles de santé ou encore le souhait de rapprochement familial peuvent contraindre la personne à quitter son lieu de vie, parfois sans qu'elle l'ait véritablement choisi. La recherche d'un nouvel habitat peut également être liée à l'impossibilité de rester au domicile familial. Le maintien en domicile autonome atteint parfois ses limites quand la sécurité n'est plus garantie, que l'isolement social accentue la dépendance et que les besoins d'accompagnement sont importants.

Pour les personnes vivant dans un collectif depuis de nombreuses années, le changement d'habitation peut être difficile à envisager. Les liens créés avec les personnes qui composent leur environnement que ce soient les autres résidents ou les professionnels constituent des repères stables. C'est le cas de deux personnes rencontrées vivant dans le même foyer de vie depuis plus de 20 ans. L'une d'elles, Mme Martin y côtoie au quotidien sa sœur, résidente du foyer d'hébergement voisin. C'est alors d'autant plus difficile pour elle d'envisager un autre lieu. Mme Martin, 76 ans, interrogée sur un possible départ, répond simplement : « *Comme je suis bien là... non* » puis elle ajoute « *Va pas me faire pleurer* ». L'évocation d'un potentiel départ du foyer suscite beaucoup d'émotion chez elle. Ces deux personnes sont très attachées à leur lieu de vie actuel. Elles y ont leurs habitudes. M. Lecomte, 76 ans, va, par exemple, chaque jour acheter son journal au bar du coin et apprécie d'y boire un verre de temps en temps. Malgré ses troubles mnésiques, il continue à pouvoir réaliser cette habitude de vie en autonomie car il connaît parfaitement ce trajet. Pour elles, le foyer représente une sécurité, elles connaissent les lieux, les personnes, le

rythme des journées. Quand M. Lecomte est interrogé sur cette même perspective, il dit à plusieurs reprises : « *Ça va pas être évident* ». Mme Martin dit au sujet d'une personne partie en EHPAD et qui revient de temps en temps au foyer « *Je vois bien quand Jean-Pierre, quand il revient là, il est un peu ému* ».

3.3.4 Une capacité variable à exprimer ses choix

Si pour certaines personnes, les attentes sont relativement claires et elles sont en capacité de les exprimer, d'autres expriment plus difficilement leur position. M. Moreau témoigne de cette possibilité de choix après avoir visité plusieurs lieux : « *Ah bah c'est moi qui ait choisi vraiment oui* ». Finalement, il a choisi un habitat inclusif car il offre selon lui, autonomie, flexibilité et sécurité, aspects qui n'étaient pour lui, pas suffisamment présents ailleurs, notamment en foyer de vie.

M. Mercier, 57 ans, vit dans un foyer d'hébergement et souhaite un logement où il aurait plus d'autonomie. Alors que l'établissement est idéalement situé puisqu'il est à proximité immédiate du domicile parental, qu'il dispose de places de foyer de vie, ce qui possiblement lui permettrait de ne pas déménager, il est soutenu par ses parents dans ce projet. Toutefois, les essais effectués lui ont permis de prendre conscience qu'il était, par exemple, très insécurisé par l'absence de veilleur. Par ailleurs, il ne veut plus vivre dans un grand collectif mais ne souhaite pas être seul. Cela lui a permis de confronter ses attentes et les possibilités au regard de ses besoins.

En revanche, pour M. Dubois, 62 ans, qui a pourtant vécu 34 ans en logement ordinaire, le passage vers un nouveau domicile a été initié par le SAVS car il était en difficulté avec une voisine qui lui volait de l'argent. Alors que le SAVS orientait M. Dubois vers un foyer de vie, sa sœur n'était pas d'accord : « *Non, ma famille, elle veut pas, parce que moi, j'étais pas assez handicapé* ». Il semble assez passif concernant les décisions qui le concernent. Il dit ouvertement que c'est difficile de faire des choix. Lorsque je lui demande s'il a le sentiment que l'on décide pour lui, il répond « *Ah ça m'arrive.* » et précise qu'il n'est « *Pas trop d'accord.* » mais qu'il ne le dit pas. Ayant évolué dans un contexte où son avis n'était pas sollicité, il dit lui-même qu'il pensait que c'était « normal », à cause de son handicap. Pour autant, il affirme qu'il a choisi de venir dans cet appartement sans contrainte.

M. Lemoine a 60 ans, il a vécu chez ses parents jusqu'au décès de son père, en 2023. Ce dernier refusait qu'il parte du domicile familial et n'a jamais reconnu sa relation avec Mme Roy, sa compagne depuis 15 ans. Le décès de son père a permis une forme d'émancipation soutenue par sa mère et son frère. Aujourd'hui, le couple vit dans un foyer

d'accompagnement individualisé (FAI), ce type d'établissement est propre à la Loire-Atlantique²¹. M. Lemoine, peu habitué à donner son avis et émettre des choix, s'en remet beaucoup à sa compagne. Ce qui compte pour lui, c'est d'être avec elle. À leur demande, le couple est accompagné dans ses démarches par une professionnelle du foyer et leurs mandataires judiciaires. Ils recherchent un habitat inclusif.

3.3.5 Un accompagnement vers un choix éclairé

Lorsque le changement de lieu de vie s'impose par nécessité, il s'agit alors de permettre aux personnes de pouvoir décider de ce qui peut encore l'être mais également de les aider à comprendre les raisons de ce changement. Concernant Mme Martin, ce n'est pas un projet à court terme mais il s'agit d'anticiper et de prendre le temps de préparer ce départ, de lui permettre de cheminer, de choisir ce lieu, de commencer à y créer du lien au travers d'activités partagées ou d'accueils temporaires. L'objectif est d'éviter un départ précipité et contraint. La préparation à cette transition est une étape essentielle, la cheffe de service du foyer de vie, Mme Blanchard, fait le constat que donner l'opportunité aux personnes de s'intégrer progressivement à ce nouveau lieu leur permet de se projeter. L'ensemble des professionnels interrogés évoquent l'orientation vers les EHPADs comme une possibilité mais avec prudence, conscients des limites de ces établissements. Tous évoquent une recherche de consentement de la personne dans ce projet. Consentement qui nécessite parfois du temps, de la réassurance obtenue grâce à des visites, des temps d'immersion et au respect du rythme de la personne. L'expérimentation est alors essentielle pour faire ce choix.

Mme Martin n'est pas prête, et cela est entendu par la cheffe de service qui lui rappelle : « *De toute façon on le fera avec vous Mme Martin. On ne fera rien sans vous. Vous le savez, je vous l'ai dit. Ne vous inquiétez pas. On verra dans le temps. Si un jour vous avez envie, vous nous le direz* ». Quant à M. Lecomte, il a fini par demander à retourner visiter l'EHPAD où vit sa cousine, à laquelle il est très attaché. Ce lien pourrait rendre ce départ envisageable. Sa sœur, Mme Ménard, exprime sa volonté de respecter le choix de son frère, même si elle sait qu'un déménagement sera peut-être un jour nécessaire : « *Ce que je veux, c'est qu'il soit heureux* ».

Afin de soutenir ces expérimentations nécessaires aux personnes pour réaliser ce choix et pouvoir se rendre compte de leurs capacités et de leurs limites, des appartements test sont

²¹ https://handicap.loire-atlantique.fr/44/a-partir-de-20-ans/vivre-dans-un-etablissement-medico-social-pour-adultes/c_7511

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

par exemple mis à disposition pour essayer la vie dans un logement ordinaire. Afin d'éviter des ruptures de parcours et de respecter le temps nécessaire à la réflexion, au cheminement, les structures anticipent et mettent au travail cette recherche de logement avec les personnes. Il semble y avoir une réelle volonté d'accompagner les personnes vers un choix qui sera au plus proche de leurs attentes et qui leur permettra de poursuivre leurs habitudes de vie. Par exemple, pour M. Lecomte, c'est rechercher un EHPAD avec un point presse à proximité.

3.3.6 Les limites du système : entre contraintes et adaptations

Dans une majorité des situations observées, les changements de lieu de vie sont liés à des contraintes administratives ou des limites d'accompagnement.

Les familles sont souvent associées à cette démarche. Elles peuvent alors être un soutien au respect des choix des personnes ou au contraire entraver leur droit à décider. Dans cette enquête, les trois familles interrogées respectent le choix de leur proche, collaborent avec les professionnels. Toutefois, plusieurs situations évoquées par les professionnels montrent que ce n'est pas toujours le cas, et que le désaccord familial peut freiner, voire empêcher, la mise en œuvre d'un projet de déménagement parfois au détriment des intérêts de la personne.

Pour les deux personnes du foyer de vie, le choix de partir en EHPAD n'est pas réellement leur souhait mais deviendra probablement une nécessité lorsque la dépendance et le besoin en soins seront trop importants. Au travers de l'entretien avec ces deux personnes, je m'interroge sur ce qui est le plus difficile pour elles. Ne serait-ce pas davantage le fait de quitter leur lieu de vie, plutôt que de partir en EHPAD ? Elles n'ont pas réellement de représentations négatives vis-à-vis des EHPADs car elles ne connaissent pas vraiment ces établissements qui jusque-là ne faisaient pas partie du parcours résidentiel classique d'une personne en situations de handicap. Ces situations montrent combien la prise en compte du choix résidentiel des personnes handicapées vieillissantes suppose du temps, de la souplesse, et une réelle volonté de co-construction. L'enjeu dépasse la simple question du logement pour interroger la reconnaissance de la personne comme sujet de droit, capable de décider pour elle-même malgré ses vulnérabilités.

Si les pratiques observées témoignent d'une évolution positive vers une meilleure prise en compte des souhaits individuels, les contraintes demeurent prégnantes. Au-delà du soutien individuel, se pose la question de l'adéquation entre les attentes exprimées et l'offre existante. La partie suivante s'intéresse aux modalités d'adaptation des établissements face à ces tensions.

4 Un déficit de moyens et d'offre adéquate mais une recherche d'adaptation

Le vieillissement des personnes handicapées met en lumière un paradoxe : alors que le droit de choisir son lieu de vie est affirmé dans l'article 19 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, les personnes handicapées se heurtent dans les faits à une offre insuffisante et souvent inadaptée à leurs besoins spécifiques liés au vieillissement. Cette inadéquation entre les attentes des personnes et la réalité de l'offre disponible génère des tensions qui contraignent les choix résidentiels. Face à ce constat, les acteurs du champ du handicap tentent de s'adapter, parfois dans l'urgence et sans moyens supplémentaires, tandis que de nouveaux partenariats émergent, notamment avec le secteur gérontologique. Ces initiatives révèlent également les limites, notamment en lien avec des politiques publiques segmentées, les barrières d'âge et mettent en lumière la nécessité de repenser l'accompagnement de cette population.

4.1 L'évolution de l'offre et l'adaptation des établissements

4.1.1 Une offre insuffisante qui contraint les choix résidentiels

Si le droit à choisir son lieu de vie est théoriquement garanti, les personnes handicapées vieillissantes ayant besoin d'un soutien dans leur quotidien se heurtent souvent à un choix restreint et parfois contraint. Comme le soulignent N. Rapegno et J-F. Ravaud dans leur étude sur le parcours résidentiel, « Le faible nombre de places en établissement incite souvent les personnes à accepter la première place disponible au détriment de leurs propres préférences » (Rapegno & Ravaud, 2017, p. 739).

Cette situation est particulièrement prégnante pour les personnes handicapées vieillissantes qui voient leurs possibilités d'accès aux établissements se réduire avec l'âge. La Cour des Comptes note qu'avec l'avancée en âge, il devient plus difficile pour les personnes venant d'un domicile ordinaire d'entrer dans un établissement du champ du handicap : l'accès passe de 75% à 25 ans à seulement 33% à 45 ans, et ce chiffre diminue encore après 50 ans (Cour des comptes, 2023, p. 10). Les personnes s'orientent alors vers les EHPADs ou les résidences autonomie.

Cette réduction des possibilités d'accès s'explique par plusieurs facteurs. D'une part, la priorité donnée aux jeunes sous amendement Creton dans l'attribution des places. D'autre

part, comme le relèvent N. Rapegno et J-F. Ravaud, « L'absence d'incitation financière à l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées comporte le risque pour ces populations de ne jamais être acceptées » (2017, p. 740). Cette situation génère des orientations par défaut qui ne correspondent pas toujours aux souhaits des personnes. Une coordinatrice de parcours explique les difficultés rencontrées pour orienter les personnes avec une trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer vers les EHPADs : à un certain stade de la maladie, il devient compliqué de recueillir le consentement de la personne concernant son lieu de vie, et le choix de l'EHPAD se fait également parce que les FAM ou les MAS n'admettent pas les personnes de 60 ans : « *Un FAM pourrait aussi répondre. Mais les FAM, quand on approche les 60 ans [...] il y a une liste d'attente assez conséquente et certains FAM, enfin à 60 ans ils prennent plus en fait, ni en accueil temporaire ni en permanent* ».

Face à cette insuffisance de l'offre qui limite les choix des personnes handicapées vieillissantes, les établissements du secteur médico-social n'ont d'autre alternative que de repenser leurs modalités d'accompagnement.

4.1.2 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes invite les établissements à s'adapter

Les ESAT illustrent parfaitement cette nécessité d'adaptation. Ces établissements n'ont pas été créés en pensant que les travailleurs allaient atteindre un âge qui nécessiterait des aménagements. L'avancée en âge des travailleurs d'ESAT a contraint ces structures à se réorganiser et à penser la fin de carrière différemment. L'anticipation de la cessation d'activité est notamment réalisée au travers du maintien dans l'emploi grâce à des temps partiels. Cette évolution permet une transition plus douce vers la fin de l'activité professionnelle. Des dispositifs tels que la démarche « Un avenir après le travail » ou encore, en Loire-Atlantique, les plateformes pour personnes handicapées vieillissantes soutiennent des actions de préparation à la cessation d'activité pour anticiper cette transition. Un moniteur d'atelier, animateur retraite en ESAT, témoigne de l'intérêt des bénéficiaires pour ces groupes d'échange : « *J'ai commencé il y a 2 ans sur un rythme de une fois tous les 2 mois. Et ils sont tellement attendus que là, j'en suis rendu à une fois tous les 15 jours* ». Ces ateliers, construits autour de quatre thématiques (la santé, les loisirs, les droits et les démarches, le logement), permettent aux travailleurs d'ESAT de se projeter et d'anticiper l'après-travail plus sereinement. Il s'agit notamment d'anticiper et de réfléchir à leur futur domicile lorsqu'ils vivent en foyer d'hébergement et pour ceux qui habitent dans

un logement ordinaire, de leur donner les informations nécessaires à leur recherche d'aide le jour où ils en auront besoin.

Cependant, cette évolution impacte l'organisation des foyers d'hébergement. Pour les personnes qui y vivent, le travail à temps partiel implique leur présence dans le foyer lorsqu'elles ne travaillent pas. Or, l'organisation de ces structures n'est pas prévue pour accompagner les personnes en journée. Cela demande donc de repenser le temps de présence des professionnels à moyen constant. Une cheffe de service de FH et de FV ayant travaillé en ESAT fait le constat que l'organisation a évolué du côté des ESAT sans anticipation des conséquences pour les FH : *« Moi quand j'ai été chef de service en ESAT, il y avait très peu de temps partiel, très très peu et là ça se démocratise beaucoup. Alors c'est formidable parce que je trouve que ça répond à leurs besoins mais du coup il n'y a pas eu d'anticipation côté hébergement puisque nous on a personne [...]. On est en train de se poser la question aussi de changement de planning pour avoir une présence en journée. »*.

Les foyers de vie, établissements non médicalisés, ont une mission essentiellement éducative orientée vers le développement des capacités et de l'autonomie. Ils se trouvent, aujourd'hui, confrontés à de nouvelles formes d'accompagnement avec le vieillissement des résidents. Ce vieillissement engendre parfois un besoin en soins plus important, des rendez-vous médicaux plus nombreux et une coordination du parcours de soins. Or, les professionnels ne sont pas formés à cet accompagnement, générant parfois une perte de sens dans les missions qu'ils assurent avec le sentiment de s'éloigner de leur cœur de métier. Si l'intervention d'un SSIAD est possible, elle est parfois compliquée à mettre en œuvre au regard du manque de professionnels dans ces services qui peinent à assurer pleinement leurs missions. Pour exemple, dans l'agglomération nantaise, les SSIAD ont un taux d'activité de 50 à 60% en lien avec des postes non pourvus. De plus, ces professionnels sont rarement à l'aise dans l'accompagnement des personnes avec des troubles du neurodéveloppement ou des troubles psychiques car peu formés. Les places fléchées handicap sont limitées et sont de l'ordre de 4,42%²² des places de SSIAD en Pays de Loire.

Face à ces difficultés, les organismes gestionnaires ont dû s'adapter et faire évoluer le profil des métiers dans les établissements non médicalisés, notamment en recrutant des aides-soignants. Si aujourd'hui le conseil départemental accepte de financer ces postes, cela n'a pas toujours été le cas. Un foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes de l'Adapeila a fait le choix de transformer un poste d'éducateur spécialisé en poste infirmier

²²Source:<https://www.paysdelaloire.ars.sante.fr/system/files/201905/Fiche%20communication%20SSIAD.pdf>

à un moment où tous les habitants du foyer, arrivés en même temps, au même âge, étaient devenus très dépendants. Au-delà du vieillissement, la présence d'aides-soignants dans les établissements non médicalisés a toute sa pertinence. Le suivi de la santé doit s'opérer tout au long de la vie car il contribue à limiter les comorbidités et l'apparition d'un vieillissement précoce. Cette nécessité est aujourd'hui mieux reconnue mais l'accès aux soins reste complexe et résulte également de politiques publiques qui segmentent au sein même du secteur handicap les types d'accompagnement (médicalisés ou non).

Ces adaptations organisationnelles, bien que nécessaires, demeurent souvent ponctuelles et compensatoires. Conscients de la nécessité d'anticiper et de mieux structurer les réponses, de nombreux organismes gestionnaires développent des démarches de réflexion collective et d'amélioration des pratiques professionnelles.

4.1.3 Des initiatives de réflexion et d'amélioration des pratiques

Conscientes des enjeux liés au vieillissement des personnes en situation de handicap, les organisations mettent en place des espaces de réflexion et de recherche de solutions pour ajuster l'accompagnement proposé à ces usagers.

Par exemple, le groupement d'établissements publics au nord du département a mis en place une cellule « personnes handicapées vieillissantes ». Cette cellule réunit des professionnels des établissements du groupement. Elle est un espace d'échange de pratiques mais aussi de réflexion qui a abouti à la production de recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Ce groupe travaille sur différentes problématiques. Un questionnaire a par exemple été diffusé auprès de professionnels pour connaître leurs représentations au sujet des EHPADs et recueillir leur avis sur la possibilité d'orienter les résidents vers ces établissements. Au regard des premiers résultats, la directrice adjointe des établissements publics et responsable de cette cellule évoque le besoin des professionnels du secteur handicap de mieux connaître le quotidien d'un EHPAD ainsi que les dispositions financières. Elle observe qu'il y a des représentations négatives notamment en lien avec les différents scandales relayés par les médias et que les professionnels pensent que l'EHPAD n'est pas accessible financièrement pour les personnes handicapées. C'est aussi un point évoqué par une personne concernée interrogée qui a pu dire que « ça coûtait cher ». Dans les faits, si l'établissement est habilité à l'aide sociale, l'EHPAD est accessible financièrement pour les personnes avec des revenus modestes. Les personnes en situations de handicap ayant ouvert leurs droits avant 60 ans conservent les droits au titre de l'aide sociale à l'hébergement lorsqu'elles intègrent un établissement pour personnes âgées. De plus,

l'obligation alimentaire n'est pas mise en œuvre pour les personnes handicapées²³ (Les Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing, 2024). Toutefois, cela restreint le choix de l'établissement en fonction des tarifs appliqués et des aides publiques possibles.

Dans la région de Saint-Nazaire, l'APEI a réalisé une enquête (enquête décrite dans la méthodologie) avec le concours du CREAL des Pays de Loire auprès des personnes concernées, des familles et des professionnels afin de mener une réflexion sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Un foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes a réalisé un retour d'expérience après l'accueil de neuf résidents du foyer en EHPAD. Au-delà du lien qui avait été maintenu entre la personne et le foyer, la cheffe de service a recueilli les ressentis des personnes sur leur nouveau lieu de vie et interrogé les directions d'EHPAD sur les facteurs facilitant ou compliquant ces accueils.

Ces initiatives d'adaptation témoignent d'une prise de conscience et d'une volonté d'évolution des acteurs du secteur médico-social. Malgré des tentatives de solutions et la mobilisation des équipes, les établissements et leurs professionnels font face à des difficultés qui dépassent parfois leurs capacités d'adaptation et interrogent les limites de leurs missions.

4.2 Les difficultés rencontrées par les structures et les professionnels

4.2.1 La complexité liée aux pathologies spécifiques

Le vieillissement des personnes handicapées confronte parfois les établissements à des situations complexes pour lesquelles ils ne sont pas préparés. L'accompagnement des personnes avec une trisomie 21 développant la maladie d'Alzheimer en est l'illustration.

Lorsque les foyers d'hébergement sont confrontés à l'accompagnement de résidents avec une trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer, ces situations deviennent vite complexes au regard de la rapidité de l'évolution de la maladie. Le manque de moyens humains, l'insuffisance de formation des professionnels, une architecture non adaptée renforcent cette complexité. La cohabitation avec les autres usagers peut être difficile en lien avec la désorientation et des comportements-problèmes. La question de la sécurité se pose avec

²³Source : https://www.social-project.fr/files/ugd/750823_14ce893116d24116b836e87eb92442a0.pdf

un risque d'errance contraignant parfois à fermer les portes, ce qui remet en question le droit à la liberté d'aller et venir des autres habitants.

Une professionnelle témoigne de la situation d'une personne de 45 ans avec une trisomie 21 et un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Elle travaillait alors en ESAT et vivait en foyer d'hébergement. L'évolution de la maladie étant très rapide, cela a pu être difficile à vivre pour les autres habitants et les professionnels : « *Des gestes, beaucoup d'auto-agressivité et d'hétéro-agressivité. Que ça soit envers les professionnels et envers les résidents. Donc ça génère aussi beaucoup de peur, de la peur. La peur, de l'angoisse des professionnels aussi parce qu'on est un établissement ouvert donc c'était comment assurer sa sécurité [...] on a fait appel aussi au comité éthique* ». Pour avoir suivi le parcours de cette personne, trouver un lieu de vie adapté s'est révélé extrêmement complexe. Seul un EHPAD privé a accepté son accueil, avec des interrogations sur la pérennité financière de cette solution. Comme le souligne M. Delporte, « la survenue de la maladie d'Alzheimer chez des personnes en situation de handicap est une éventualité qui n'a pas été pensée » (2019, p. 74), en raison d'un cloisonnement persistant entre les politiques du handicap et celles du vieillissement. En effet, ces personnes ont souvent moins de 60 ans. Des dérogations sont possibles mais leur accueil a une incidence sur le financement de la dépendance via l'APA qui n'est possible qu'à partir de 60 ans. Ce qui est un frein à leur admission. À cela viennent s'ajouter les représentations liées au handicap qui font craindre un accompagnement plus complexe.

Au-delà de ces situations particulièrement complexes liées à des pathologies spécifiques, c'est plus généralement la question du vieillissement qui génère des inquiétudes chez les professionnels, confrontés à l'évolution de leurs missions et aux limites de leurs compétences.

4.2.2 L'inquiétude des professionnels face au vieillissement

Pour répondre à ces nouveaux besoins, le secteur du handicap tente de développer les compétences des professionnels aux profils plus éducatifs en les sensibilisant aux besoins spécifiques du vieillissement. Cependant, cette évolution ne va pas sans questionnement. L'absence d'anticipation du vieillissement interroge les professionnels sur les limites de leurs missions. Les dispositifs qui correspondraient à ces besoins, se situant dans un entre-deux, n'existent pas réellement aujourd'hui en Loire-Atlantique. Cela génère de l'inquiétude, parfois une perte de sens chez les professionnels, particulièrement ceux avec une formation éducative. Une cheffe de service d'un foyer de vie pour personnes handicapées

vieillissantes évoque le besoin de rassurer les équipes et de les amener à repenser leurs pratiques, d'apporter de la modularité dans le projet de l'établissement : « *On a fait une réunion spécifique sur le vieillissement et là où on en était, parce que les professionnels ne savaient pas où ils allaient en fait. Donc il y avait vraiment beaucoup de doutes, d'incompréhension sur le fait qu'on garde les personnes et ils avaient besoin de savoir jusqu'où on garderait les personnes, parce qu'ils s'inquiétaient de leur pratique, de leur formation [...] on a l'impression qu'il y a pas forcément la variable alors qu'il faut la trouver en fait, moi je leur dis c'est des étapes* ». Cela vient questionner la notion de projet d'établissement et d'accompagnement : est-ce le projet de l'établissement et donc les pratiques professionnelles qui s'adaptent aux besoins des personnes ou l'inverse ? Les professionnels interrogés, et plus particulièrement ceux en fonction de cadre, semblent avoir, aujourd'hui, cette attention à faire moduler l'offre en fonction des besoins des personnes dans les limites de la capacité d'un établissement non médicalisé à accompagner la dépendance.

De fait, la limite d'accompagnement se pose lorsque le besoin en soins devient trop important et/ou que les troubles cognitifs ont un impact majeur sur la vie des autres résidents de la structure avec des mises en danger des personnes elles-mêmes et des autres. Une cheffe de service évoque que : « *Un foyer, il permet en tout cas de répondre à des besoins. Il y a les capacités des personnes. On accompagne aussi les régressions. Ça fait partie de notre travail mais à un moment donné, quand la régression, elle n'est plus en compatibilité avec ce que permet le foyer, il faut trouver un autre projet* ».

Cette question des limites de l'accompagnement se pose particulièrement dans les foyers de vie confrontés à l'augmentation des besoins en soins et à la dépendance croissante de leurs résidents.

4.2.3 Les limites de l'accompagnement face à la dépendance et au besoin en soins

L'exemple du foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes illustre parfaitement ces limites. Ce foyer a cherché à travailler le partenariat avec les EHPADs car les résidents présents depuis l'ouverture, il y a 21 ans, atteignent un âge supérieur à celui qui avait probablement été envisagé. Ceci rappelle que la précocité du vieillissement chez les personnes en situations de handicap est à considérer avec précaution et que l'amélioration des conditions de vie et d'accès aux soins permet une plus grande longévité en bonne santé. Ces résidents arrivent donc à des âges où ils développent des pathologies du sujet âgé et ce, à un âge chronologique standard. L'établissement s'est adapté à ces nouveaux

besoins en faisant appel à des équipes dédiées comme l'équipe mobile de médicalisation, un SSIAD. Si ce soutien a permis une montée en compétence des équipes, d'accompagner les besoins spécifiques des personnes tant sur le besoin matériel que sur le parcours de soins et la compréhension de ces nouveaux besoins, ce n'était pas suffisant. Le taux d'encadrement dans un foyer de vie ne permet pas un accompagnement pour tous les actes de la vie quotidienne. Une professionnelle d'une autre association fait le même constat et témoigne de ce qu'elle observe : « *Elles ont besoin d'un accompagnement vraiment physique à la toilette le matin, le soir, éventuellement dans la journée, qu'on puisse les aider à prendre leur repas et en fait quand il y a un professionnel sur une unité avec 14 personnes, du coup c'est compliqué pour lui de pouvoir se dédier pendant deux heures avec une seule personne* ». L'établissement était alors en difficulté dans l'accomplissement de sa mission avec quatre personnes de 65 à 71 ans qui présentaient une dépendance et des problèmes de santé majeurs nécessitant des soins techniques. La cheffe de service exprime les difficultés rencontrées : « *On commençait à arriver à des difficultés au niveau matériel, au niveau mobilité, formation des professionnels. Donc on a fait justement appel à l'équipe mobile, plus l'équipe de soins palliatifs qui est venue en relais pour nous aider. Deux autres résidents pour qui on voyait bien que les régressions évoluaient très rapidement. Avec un personnel non formé, du matériel non médicalisé ici, parce qu'on est vraiment un foyer de vie, pas d'infirmière. En fait, ce qui peut sembler simple pour des infirmières et un service médicalisé devient vite complexe pour un foyer de vie* ». Cet établissement étant situé dans une zone plutôt rurale à 45 minutes de Nantes, bien qu'il y ait un hôpital local proche, l'accès à une permanence de soins de proximité le week-end et la nuit reste complexe. La cheffe de service évoque la difficulté pour les SSIAD d'intervenir au sein du foyer au regard du manque de professionnels dans ces services. Pour autant, il y a une réelle motivation à travailler conjointement et à croiser les compétences.

L'enquête menée par l'APEI dans l'ouest du département montre que les professionnels se sentent insuffisamment formés à l'accompagnement du vieillissement, que le suivi médical, alors que les besoins s'intensifient, est compliqué à mettre en œuvre, que les locaux sont insuffisamment adaptés à la dépendance. Les professionnels rencontrent également des difficultés à anticiper les transitions pour ces personnes.

La plupart des professionnels du secteur handicap s'estiment mal préparés à accompagner le vieillissement. Les changements comportementaux, la passivité croissante et surtout la dépendance physique les déstabilisent. Les établissements atteignent alors les limites de leur accompagnement. C'est à ce moment de rupture que naît la tension entre le souhait d'une majorité des personnes de vieillir dans leur lieu de vie et la difficulté à continuer à les

accompagner. Aux limites de l'accompagnement, s'ajoute la cohabitation entre différentes générations au sein d'un même établissement.

4.2.4 La cohabitation entre différentes générations

Le vieillissement des personnes handicapées pose également la question de la cohabitation entre des personnes d'âges différents. Dans tous les types d'établissements cohabitent des résidents qui entrent dans l'âge adulte et d'autres de plus de 45 ans jusqu'à plus de 70 ans. Par exemple, dans l'un des foyers de vie enquêtés, le plus jeune a 39 ans et le plus âgé 78 ans, soit 39 ans d'écart.

Pour les personnes handicapées enquêtées, certaines expriment être parfois dérangées par l'agitation, le bruit, la musique. Les centres d'intérêts ne sont pas les mêmes, le rythme non plus. Il arrive que les plus jeunes aient une emprise sur les plus âgées. Mme Martin explique qu'une autre habitante lui dit ce qu'elle doit faire ou lui reproche de ne pas avoir fait certaines choses : *« J'aime bien être tranquille, quand Marie-Charlotte me dit, par exemple, de vider le lave-vaisselle, je fais si je veux, si je veux pas ben je fais pas. Tu sais ? Les autres ils ont tendance à me dire quoi faire, les autres. »*.

Une cheffe de service témoigne des conséquences de l'écart d'âge dans son établissement qui a un double agrément foyer de vie et foyer d'hébergement : *« Et là on se rend compte qu'il commence à avoir des écarts en termes de compréhension mutuelle entre eux. Certains ont vraiment des aspirations à tout le temps être dans une dynamique d'activités les week-ends. Pendant que d'autres aspirent à juste du silence. »*

Les coordinatrices des plateformes PHV (personnes handicapées vieillissantes) partagent ce constat. Une coordinatrice observe que : *« On a toutes les mêmes constats, qu'ils ont besoin de plus de temps le matin pour la toilette, pour se préparer, pour se lever. Pareil pour se coucher, besoin de plus de tranquillité, en décalage au niveau des conversations. Voilà, elles ne se retrouvent pas forcément avec l'écart générationnel. C'est quelque chose qui est renvoyé, le fait que ça peut poser des difficultés. »*. Une de ses collègues ajoute que cette difficulté de cohabitation peut amener les personnes à être à l'initiative d'une demande d'intégration d'un EHPAD : *« Il y a des personnes qui en viennent elles-mêmes à demander à partir en EHPAD, ce qu'elles n'auraient pas forcément demandé initialement mais aujourd'hui elles demandent aussi parce qu'ils ont rendu une visite à quelqu'un. »*.

Pour d'autres, ce n'est pas un problème et elles apprécient de côtoyer des personnes plus jeunes ou plus âgées. Un monsieur de 55 ans qui vit avec des résidents de moins de 30 ans ne perçoit pas de difficultés : *« Oui on s'entend très bien, oui oui ! »*. Dans un accueil de jour qui accompagne majoritairement des personnes autour de 60 ans, une jeune femme

de 20 ans vient d'être admise. La cheffe de service confirme que l'âge n'est pas toujours déterminant : « *On a des personnes âgées très dynamiques et on se rend compte que la fatigabilité chez la plus jeune est peut-être des fois plus importante donc ça pose pas de souci.* ». Ce constat soutient l'idée qu'il ne faut pas associer systématiquement la fatigue ou un ralentissement à des signes de vieillissement et que les personnes handicapées vieillissantes peuvent conserver leur dynamisme.

L'exemple de Mme Rousseau, 58 ans, vivant en résidence autonomie avec des nonagénaires et centenaires, montre que la différence d'âge n'est pas forcément un problème, elle dit à propos de son emménagement dans cette résidence : « *Je vis mon rêve.* ». Elle préfère la compagnie des personnes âgées à celle des personnes handicapées. Cette différence d'âge lui confère un statut particulier : les résidents la considèrent comme leur fille. Elle rapporte les mots d'une résidente de 93 ans : « *Elle est très mignonne Catherine, on peut discuter de plein de choses. Une jeune fille comme ça. Mais on dirait c'est notre petite fille.* » Bien que potentiellement infantilisant, ce rapport lui convient : « *C'est une personne âgée qui m'aime bien.* ». Déjà, lorsqu'elle vivait en appartement autonome, elle avait une relation amicale avec sa voisine qui avait plus de 90 ans. Le décès de cette dernière l'a beaucoup affectée et a contribué à son souhait de déménager.

Les professionnels, eux, expriment leurs difficultés à accompagner des personnes avec des rythmes et des besoins hétérogènes. Mme Garnier, coordinatrice de parcours, témoigne : « *Un foyer de vie où il y a des jeunes aussi, où l'activité est quand même très présente, c'est plus difficile d'accepter qu'une personne n'ait pas envie. En fait qu'elle ait envie d'être dans sa chambre et qu'elle n'ait pas envie de participer à tout ça* ». Cette diversité d'âge amène les établissements à repenser l'organisation et le projet de la structure pour tenir compte des souhaits, des besoins et des rythmes de chacun. C'est également ce qui peut conduire à repenser l'orientation des personnes handicapées vieillissantes et à envisager un autre lieu de vie où le rythme est moins soutenu, l'environnement plus calme.

La question de la différence d'âge qui peut laisser penser que l'EHPAD n'est pas adapté aux personnes handicapées vieillissantes car souvent plus jeunes de 20 à 30 ans que les habitants de ces établissements se retrouve dans les foyers de vie ou dans les foyers d'hébergement dès lors que des résidents jeunes et des personnes handicapées vieillissantes cohabitent.

4.3 Un rapprochement avec le secteur gérontologique qui vise à répondre à différents besoins

Il y a une vingtaine d'années, les politiques publiques ont pris conscience que les travailleurs d'ESAT ayant cessé leur activité avaient besoin d'un nouvel habitat après le foyer d'hébergement ou quand la vie en domicile ordinaire n'était plus adaptée. Les foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes de plus de 45 ans ont alors été créés, souvent avec une dotation à la place inférieure à celle d'un foyer de vie classique. En Loire-Atlantique, il s'agit d'un agrément spécifique, en revanche il n'y a pas de notification MDPH particulière en dehors du foyer de vie.

Il y a vingt ans, les résidents et leur famille pensaient que ce serait leur dernier lieu de vie. La sœur de l'une des personnes interrogées dans ce foyer de vie témoigne : « *À l'époque quand une personne rentrait on nous disait qu'elle rentrait pour la vie.* » Or, l'augmentation de l'espérance de vie questionne aujourd'hui le maintien des personnes qui approchent parfois les 80 ans dans ces établissements.

4.3.1 Une réponse à la dépendance et aux besoins en soins

Comme évoqué précédemment, les établissements non médicalisés rencontrent des difficultés à répondre aux besoins de soins et de *nursing* des personnes qui vieillissent. L'EHPAD vient alors répondre aux besoins liés à la dépendance et aux problématiques de santé, mais aussi à un rythme de vie plus tranquille.

D'autre part, consécutivement au vieillissement et au maintien des habitants dans leur lieu de vie le plus longtemps possible, la question de la fin de vie et des soins palliatifs s'invite inévitablement. La mort effraie souvent les professionnels éducatifs qui n'ont pas été préparés à accompagner le décès d'une personne. La mort est d'ailleurs souvent un impensé voire quelque chose d'impensable dans les foyers non médicalisés. Cela amène une évolution dans les pratiques professionnelles, une nécessité de formation et un travail partenarial avec des services de soutien tels que l'hôpital à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs. Si, malgré tout, la fin de vie peut s'accompagner en foyer de vie à condition d'être soutenue par des équipes spécialisées, les professionnels des EHPADs sont généralement mieux formés et disposent de moyens médicaux que les foyers de vie n'ont pas.

Au-delà d'une réponse aux besoins de soins, l'orientation vers les EHPADs soulève la question plus large de la gestion des places d'hébergement.

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

4.3.2 L'orientation vers les EHPADs serait-elle un levier pour répondre au manque de places dans les établissements pour personnes handicapées ?

L'un des foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes concerné dans cette enquête a été créé il y a 21 ans. Aujourd'hui, il transforme des places destinées initialement aux personnes handicapées vieillissantes en places pour des personnes plus jeunes voire des jeunes d'IME sous amendement Creton. La cheffe de service explique que : « *Maintenant on est en évolution, là avec les changements de place et les besoins actuels sur le fait de faire évoluer 10 places qui seraient du coup plus foyer de vie PHV, enfin faire entrer des amendements Creton. Donc c'est plus forcément une obligation d'avoir plus de 45 ans, on garderait, peut-être deux unités PHV et une unité qui serait plus jeune, mais ce n'est pas encore acté donc on fait des dérogations.* ». Ce choix peut interroger dans un contexte où le nombre de personnes handicapées âgées augmente et qu'il est parfois difficile pour elles de trouver un hébergement.

Une autre professionnelle relate le discours tenu par l'ARS auprès de structures MAS et FAM ayant un public vieillissant avec des résidents de 70 ans : « *Ils voulaient des professionnels supplémentaires donc ils ont sollicité l'ARS. L'ARS a répondu, vous n'aurez pas de moyens supplémentaires. Donc si aujourd'hui vous ne pouvez pas répondre aux besoins des personnes, vous les orientez vers d'autres établissements type EHPAD et notamment pour pouvoir faire entrer les jeunes que vous ne faites pas rentrer.* ». Pour les établissements publics au nord du département, les personnes vivant en MAS et FAM ne sont pas orientées vers les EHPADs car ils estiment pouvoir les accompagner jusqu'au bout et que les EHPADs ne sont pas en capacité de répondre aux besoins spécifiques liés au polyhandicap ou à des troubles du spectre de l'autisme sévères. Pour autant, l'ARS a pu tenir le même discours, la professionnelle interrogée évoque les engagements pris lors de la négociation du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) autour du parcours des personnes handicapées vieillissantes et l'accueil de jeunes sous amendement Creton qui vont dans ce sens.

Ce constat contribue à soutenir l'hypothèse que l'orientation plus fréquente vers les établissements pour personnes âgées est en partie liée la tension actuelle autour des places en hébergement du secteur handicap et qu'il existe une pression de la part des financeurs à sortir les personnes handicapées vieillissantes des structures dédiées aux personnes handicapées. Ce constat est partagé par la plupart des professionnels interrogés.

Parallèlement, l'ARS des Pays de la Loire travaille actuellement à l'élaboration d'un cahier des charges pour répondre aux besoins de personnes handicapées vieillissantes. Bien que

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

la mise en application de ce cahier des charges sera en partie effectuée par le conseil départemental, ce travail n'est pas co-construit avec ce dernier. Aujourd'hui, quel que soit le secteur géographique, le partenariat avec le secteur gérontologique fait partie de la feuille de route de l'ensemble des organisations gestionnaires d'établissements du champ du handicap. Il est plus ou moins aisé de le mettre en place et de le faire vivre. Il est souvent dépendant de la motivation des professionnels qui initient ces liens. En revanche, les professionnels rencontrés constatent que la situation géographique, qu'elle soit rurale ou plutôt urbaine, influence peu ou pas la qualité ou la faisabilité de ce travail de collaboration. Cette orientation vers les EHPADs ne répond pas uniquement à des logiques gestionnaires ou de places. Elle peut aussi correspondre à une aspiration légitime de certaines personnes à vivre une vieillesse "ordinaire".

4.3.3 L'EHPAD : une réponse au besoin de vivre sa vieillesse comme tout le monde

Une professionnelle témoigne du fait que pour certains travailleurs, partir en EHPAD, c'est vivre sa retraite sans contrainte. De fait, il n'y a plus d'exigence de participation à la préparation des repas, aux tâches ménagères, il y a moins d'obligation à participer aux activités, le rythme est plus lent. Une coordinatrice donne cet exemple : « *Un monsieur qui était retraité d'ESAT, donc clairement à sa retraite, il voulait venir en EHPAD, il était jeune, assez dynamique et lui ce qui lui importait : "Je suis à la retraite. Je veux qu'on me fiche la paix [...] moi je veux être tranquille". Voilà donc il voulait se lever, aller faire son petit tour au marché, aller boire son petit coup au café, faire sa marche, donc voilà lui il est venu avec ce projet-là.* ».

Pour d'autres, c'est aussi l'occasion de quitter un lieu qui enferme dans la catégorie « handicap ». Mme Gauthier, la sœur de Mme Rousseau explique que sa sœur qui vit en résidence autonomie, au contact des personnes âgées qui présentent aussi des difficultés de déplacement, ne se sent pas en situation de handicap : « *Pour elle, elle est comme tout le monde quoi. Voilà !* ».

Pour que cette aspiration à une vieillesse "ordinaire" puisse se concrétiser dans de bonnes conditions, il apparaît essentiel que les acteurs des deux secteurs apprennent à se connaître et développent des pratiques partagées.

4.3.4 Une interconnaissance qui permet des ajustements nécessaires à un accompagnement respectueux des besoins et des attentes des personnes

En Loire-Atlantique, contrairement au Maine-et-Loire et à la Vendée, il n'y a pas d'unité personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPADs. En revanche, certaines associations gèrent à la fois des EHPADs et des foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes. Parfois, ces établissements sont sur le même lieu voire dans le même bâtiment. Cette configuration semble créer des conditions favorables à un passage du foyer de vie vers l'EHPAD. L'une des coordinatrices des plateformes PHV observe que : « *Ça favorise quand même l'intégration des personnes en situation de handicap au sein de l'EHPAD.* » En effet, cette proximité favorise une acculturation mutuelle pour les professionnels qui permet de lever certaines représentations vis-à-vis du handicap et inversement. Pour les résidents en situations de handicap, elles peuvent créer du lien avec les personnes de l'EHPAD avant d'y entrer un jour et ils ne quittent pas leur lieu de vie. La proximité permet de garder le lien avec les personnes avec lesquelles, ils vivaient dans le foyer. Cela répond dans une certaine mesure au souhait de ne pas changer de lieu de vie. Ils semblent également mieux accueillis par les personnes âgées de l'EHPAD qui sont parfois celles qui ont le plus de réticence à accueillir une personne handicapée : « *Les résidents de l'EHPAD qui souvent sont les personnes les plus freinantes.* » (Une coordinatrice de plateforme PHV).

Cela fait écho à la situation de Mme Martin et M. Lecomte qui sont davantage inquiets de quitter leur lieu de vie que de vivre dans un EHPAD avec des personnes âgées. Je peux faire le même constat concernant les habitants de l'habitat inclusif situé dans l'enceinte d'un EHPAD. Si le départ de l'habitat reste une étape qui génère de la peur et de l'émotion, l'adaptation au sein de l'EHPAD, qui est un lieu connu, se fait rapidement, soutenue par le maintien du lien avec les professionnels et les habitants de l'habitat inclusif. Les personnes handicapées ont besoin de temps d'habitation pour se projeter dans un nouveau lieu de vie. Or, les modalités d'admission classiques en EHPAD qui imposent souvent une entrée en moins d'une semaine, ne sont pas adaptées. Notons que cette question peut se poser pour l'ensemble des personnes qui intègrent un EHPAD. Le partenariat avec les EHPADs est alors l'occasion d'expliquer les besoins spécifiques liés au handicap. La capacité d'adaptation étant parfois plus difficile pour certains, la préparation à un nouveau lieu de vie est nécessaire et passe par des accueils temporaires, la participation régulière à des temps d'animation, à des repas. Une des coordinatrices de plateforme observe qu'il y a une prise de conscience des directeurs d'EHPAD avec lesquels elle travaille : « *Ils disent classiquement, pour une personne lambda, elle peut plus rester à son domicile, suite*

Cécile FAVREAU- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

d'hospitalisation, c'est quasiment dans la semaine qu'elle rentre dans l'EHPAD. Ils se sont rendu compte que quand même pour le public avec un handicap il fallait quelque chose d'un petit peu plus long et ils seraient plus pour essayer de temporiser ça, que ça se fasse en amont. ». Il apparaît essentiel de permettre aux personnes de découvrir ces lieux de vie qui jusque-là ne faisaient pas partie des endroits où elles pouvaient envisager de vivre. Dans son rapport de 2013, Gohet rappelle : « Qu'il survienne en milieu ordinaire ou en institutions, si elle n'a pas été anticipée, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peut conduire à des ruptures dans leur parcours de vie et à des réorientations brutales » (Gohet, 2013, p. 9). Une professionnelle explique au sujet d'un résident de plus de 60 ans vivant en foyer de vie et qui a choisi de partir en EHPAD pour se rapprocher de sa sœur : « *Après il y avait pas forcément pensé mais on lui avait jamais proposé non plus [...]. C'est une proposition nouvelle.* » Cette méconnaissance des habitats pour personnes âgées explique peut-être que peu de personnes handicapées envisagent spontanément d'aller en EHPAD. Hormis la personne qui vit en résidence autonomie, personne parmi les personnes interrogées n'envisage d'aller en EHPAD pour le moment. L'enquête menée par l'APEI Ouest auprès des personnes concernées dont la moyenne d'âge est de 54 ans rapporte que seulement 9% des répondants souhaitent vieillir dans un EHPAD, 48% souhaiteraient vieillir dans leur lieu de vie actuel.

Améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap dans les EHPADs passe également par la sensibilisation des professionnels de ces structures aux besoins spécifiques liés au trouble du développement intellectuel ou aux troubles psychiques. Garder le lien et rester en soutien des professionnels des EHPADs contribue à lever les appréhensions liées au handicap et favoriser un accompagnement de qualité. C'est ce que fait la coordinatrice de parcours et les équipes mobiles de médicalisation : « *Ce qui a déjà été fait justement pour une personne qui était à domicile qui est rentrée en unité protégée et nous on a fait le suivi et le lien, en fait avec l'EHPAD, avec ce temps de sensibilisation qui a permis un meilleur accompagnement.* » La responsable des établissements publics évoque cette demande de la part des EHPAD : « *Elles admettent de fait, des personnes qui parfois sont en situation de handicap et que c'est pas toujours simple pour eux. [...] pour nous de rester disponibles après une admission pour pouvoir, voilà venir à la rencontre de l'équipe qui accompagne, proposer des temps de formation partagée, des prêts de salles de part et d'autre pour favoriser aussi l'interconnaissance* ».

Cette interconnaissance passe aussi par la venue des professionnels d'EHPAD dans le lieu de vie des résidents qu'ils vont accompagner. Cela leur permet de mieux appréhender les habitudes de vie des personnes et de lever certaines représentations sur le handicap. C'est

ce qu'a fait le foyer pour personnes handicapées vieillissantes et le retour d'expérience a montré que cela s'était avéré positif.

Cette interconnaissance s'avère incontournable et apporte ces bénéfices, pour autant, l'accueil en EHPAD nécessite des ajustements et comporte des limites incontestables.

4.3.5 Les limites et les ajustements nécessaires

Les professionnels soulignent également les limites de l'accueil en EHPAD, liées à la typologie des professionnels, aux moyens humains souvent inférieurs aux établissements du champ du handicap. Une professionnelle rappelle que les personnes doivent être informées que ça ne sera pas comme dans leur établissement d'origine : « *Mais n'empêche qu'il faut pas les leurrer ça sera pas comme un foyer de vie ou un foyer d'accueil médicalisé on va pas pouvoir apporter la même stimulation, le même accompagnement très individualisé et il faut pouvoir préparer aussi cette transition en amont.* » Les EHPADs reconnaissent leurs limites et notamment vis-à-vis du maintien du lien social. C'est également ce que font remarquer les professionnels interrogés par le groupement d'établissements publics lors d'un récent sondage : « *Certains disent qu'ils trouvent que l'EHPAD c'est pas adapté pour les personnes qu'on accompagne parce qu'il y a pas suffisamment d'accompagnement tourné vers le lien social vers l'animation* » (directrice adjointe établissements publics à propos d'un questionnaire adressé aux professionnels des établissements publics du Nord Loire).

La question du droit au retour est aussi exprimée et est pratiquée par l'APEI Ouest. Cela permet de sécuriser la personne et l'EHPAD qui l'accueille. La sœur de Mme Rousseau qui est propriétaire de son ancien appartement a accompagné sa sœur dans cette logique : « *Pour l'instant il est en location, au début, on s'était dit on va attendre parce que si toutefois ça ne marchait pas* ».

Certains EHPADs sont prêts à transformer leurs pratiques et leur offre. L'accueil de personnes handicapées fait évoluer la réflexion au bénéfice des résidents âgés. Par exemple, la question de la participation et de l'autodétermination se pose aussi pour ce public. Toutefois, ces établissements, actuellement très fragilisés financièrement et très impactés par le manque d'attractivité des métiers du lien et du soin, ne peuvent faire évoluer leur offre sans moyens complémentaires. Certains établissements envisagent pourtant d'intégrer de nouveaux métiers. Une professionnelle des plateformes PHV relate les propos d'un directeur lors d'une réunion partenariale : « *On pourrait recruter des éducateurs aussi sur la question du lien social et ça pourrait servir à tout le monde parce que ce n'est pas que la question du handicap. Peut-être que ça aura un intérêt qu'on ouvre nos établissements à*

autre chose. Des infirmières en pratique avancées pour être un appui très fort de la psychiatrie. »

L'EHPAD est une réponse qui peut convenir à certaines personnes mais il faut être vigilant à ne pas penser ces établissements comme la seule solution possible. Muriel Delporte, lors du dernier congrès de l'UNAPEI, alertait sur la « vigilance à ne pas créer des parcours institutionnalisés vers les EHPADs » (Delporte, 2025). Déjà, il y a vingt ans, Patrick Guyot rappelait au sujet de l'accueil de personnes handicapées âgées que : « *Ces collaborations entre les établissements des deux secteurs ne doivent cependant pas occulter le fait que la question du lieu de vie des personnes handicapées âgées ne se réduit pas à l'accueil en maison de retraite, loin s'en faut, même si cela a pu paraître à certains dans les années 1990 comme une solution allant de soi. Cette position particulièrement restrictive a en général peu à peu évolué pour atteindre un consensus autour des principes de libre choix des intéressés, d'individualisation des réponses et de diversification de l'offre. Autrement dit il convient de ne pas privilégier une réponse au détriment des autres, mais de proposer localement des réponses adaptées à sa situation et à ses attentes.* » (Guyot, 2004, p. 101)

L'évolution de l'offre et les initiatives émergentes mettent en lumière la mutation du secteur médico-social qu'il concerne le handicap ou la gériatrie, sans toujours disposer des moyens nécessaires. Si des partenariats se développent et que certaines expérimentations voient le jour, force est de constater que les réponses adaptées restent encore insuffisantes au regard des besoins identifiés, de l'hétérogénéité des parcours et des attentes des personnes handicapées, notamment en matière de maintien du lien social.

Le manque d'anticipation génère des difficultés importantes pour tous les acteurs concernés : personnes handicapées vieillissantes contraintes dans leurs choix, familles inquiètes, professionnels démunis face à des situations complexes qu'ils n'ont pas été formés à accompagner. Ces situations invitent à réfléchir aux pistes d'amélioration à mettre en œuvre pour mieux accompagner le vieillissement des personnes handicapées, dans le respect de leurs choix et de leur autodétermination.

Conclusion

Les résultats de cette recherche mettent en évidence un certain nombre de tensions. Les personnes handicapées vieillissantes expriment des attentes communes en matière d'habitat. Elles souhaitent vivre dans un lieu rassurant, pouvoir garder des liens, décider de leur rythme et bénéficier d'un accompagnement adapté sans renoncer à leur autonomie. Or, l'offre actuelle reste trop segmentée et ne répond que partiellement à la diversité des situations rencontrées. Les moyens alloués ne permettent pas toujours de répondre aux attentes des personnes.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situations de handicap est aujourd'hui une réalité. Cette évolution, favorisée par l'amélioration des conditions d'existence et l'accès aux soins, impose de repenser fondamentalement les modalités d'accompagnement en tenant compte de la singularité des profils des personnes handicapées vieillissantes. Il est indispensable de sortir d'une logique qui associe systématiquement handicap et vieillissement précoce, au risque d'imposer des orientations inadéquates, prématurées ou trop standardisées.

L'orientation vers un EHPAD, bien que pertinente pour certaines personnes en situations de handicap nécessitant des soins importants, ne doit pas devenir une réponse automatique. La vie en EHPAD ne correspond pas à toutes les personnes, ni à tous les moments de leur parcours. Les besoins d'un résident de foyer de vie de 75 ans diffèrent fondamentalement de ceux d'un travailleur d'ESAT cessant son activité à 60 ans. L'accueil de personnes en situations de handicap dans les EHPADs peut, toutefois, devenir une opportunité : celle d'interroger plus largement l'accompagnement au vieillissement, le respect du pouvoir d'agir et la qualité de vie. Parallèlement, il convient de renforcer les moyens du secteur gériatrique pour accompagner la vie sociale des personnes âgées qu'elles soient handicapées ou non. Les ajustements engagés pour répondre à ces nouveaux profils et cette montée en compétences bénéficieront à l'ensemble des résidents et pourraient constituer un levier d'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dans une dynamique plus inclusive et plus respectueuse des souhaits des personnes et de leur capacité à décider pour elles-mêmes. Il est donc nécessaire de développer une offre diversifiée, capable d'évoluer avec les besoins et les envies.

Certaines pistes existent déjà. Les expériences rapportées par les professionnels soulignent l'intérêt de diversifier les types d'établissements sur un même site pour garantir des parcours sécurisants en limitant les ruptures relationnelles. De nombreuses expérimentations existent en France et plus localement en région Pays de la Loire. Par

exemple, les unités pour personnes handicapées vieillissantes intégrées aux EHPADs dans le Maine-et-Loire ou en Vendée, les foyers de vie adossés à un EHPAD ont montré leur intérêt dans la fluidification du parcours. En Vendée, un établissement accueille conjointement le ou les parents âgés avec leur enfant handicapé. Les réflexions menées en Loire-Atlantique sur les équipes mobiles de soutien aux EHPADs, des résidences autonomie avec des places réservées aux personnes en situations de handicap illustrent cette nécessité d'innovation qui comporte encore des limites. Les dispositifs sont fléchés afin de garantir leur accès aux personnes en situations de handicap. Il reste donc du chemin à parcourir pour que cette distinction personne handicapée, personne âgée disparaisse. Pour d'autres, l'habitat inclusif et le soutien à domicile correspondent davantage à leurs aspirations. Ces solutions sont envisageables si les services d'aides à domicile et les SSIAD peuvent répondre aux demandes d'intervention. Or, ce n'est pas le cas aujourd'hui. Le virage domiciliaire ne peut alors s'opérer qu'avec un regain d'attractivité de ces métiers essentiels. Concernant les habitats inclusifs, il convient d'être vigilant à ce qu'ils n'imposent pas les mêmes contraintes qu'un établissement et qu'ils promeuvent réellement la participation sociale.

Au-delà de la diversification de l'offre d'habitat, une transformation des politiques publiques apparaît comme nécessaire. Les barrières d'âge qui cloisonnent les dispositifs d'accompagnement sont un frein et créent des ruptures dans les parcours de vie, particulièrement chez les personnes qui présentent un vieillissement précoce assorti d'une maladie neurodégénérative. L'enjeu consiste à favoriser davantage de porosité entre les secteurs du handicap et de la gérontologie, à mutualiser les compétences permettant ainsi une fluidité des parcours et une continuité de l'accompagnement.

Il s'agit donc de développer une offre diversifiée et souple, respectueuse de l'hétérogénéité des profils et des parcours qui ne réduise pas la question du vieillissement des personnes handicapées à une simple orientation vers les structures gérontologiques existantes. Cette approche individualisée garantit un accompagnement respectueux de l'autodétermination et de la qualité de vie. Cela suppose de ne plus associer systématiquement vulnérabilité et incapacité, ni âge et perte d'autonomie, mais de partir du projet de vie de chaque personne, pour lui permettre, autant que possible, de vieillir là où elle se sent chez elle. Cette question invite alors à s'intéresser à la définition de ce qu'est un chez soi et à la notion d'habiter.

Bibliographie

Allier, E. (2022, 13 septembre). L'Onu enjoint aux États parties de désinstitutionnaliser l'accompagnement du handicap. *Hospimedia*.

Allier, E. (2025, 10 juin). La barrière d'âge entre les champs du grand âge et du handicap demeure tenace. *Hospimedia*

Allier, E. (2025, 23 juin). L'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées mobilise les acteurs. *Hospimedia*.

ANCREAI. (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* (Sous la direction scientifique de Jean-Yves Barreyre et Muriel Delporte). Rapport de recherche financé par l'IRESP, la CNSA et la DREES.

Andrien, L., & Sarrazin, C. (2022). *Handicap, pour une révolution participative*. Érès.

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333.

Barreyre, J.-Y. (2014). Des familles fortes et fragiles : des vies de servitudes. Dans *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité* (p. 105-116). Érès.

Barreyre, J.-Y., & Delporte, M. (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* ANCREAI

Baudot, P.-Y. (2016). Le handicap comme catégorie administrative : Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population. *Revue française des affaires sociales*, 4, 63-87.

Blanc, P. (2006). *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Ministère de la Santé et des Solidarités.

Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*. Desclée de Brouwer.

Breitenbach, N., Roussel, P., Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, & Fondation de France. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives*. CTNERHI ; CLEIRPPA : Fondation de France.

- Caradec, V. (2023). L'âgisme anti-vieux en pratiques. Petit essai de typologie. *Traits d'Union, la revue des jeunes chercheurs de Paris 3*, 12, 82.
- Charlot, J.-L. (2021). Mais de quoi l'habitat inclusif est-il donc le nom ? Dans *Pouvoir d'agir... Inclusion... Inclusif...* (p. 73-103). *Champ social*.
- Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., & Cérèse, A. (2022). S'affranchir du concept de handicap : critique constructive d'une notion obsolète. *In Press*.
- CNSA. (2024). *Rapport de la branche Autonomie 2024*.
- Coldefy, M., & Gandré, C. (2018). Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée. *Questions d'économie de la santé*, 237.
- Colin, C., & Kerjosse, R. (Coord.). (2001). *Handicaps-Incapacités-Dépendance : Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID (Document de travail n° 16)*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).
- Cour des Comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230913-personnes-handicapees-veillissantes.pdf> consulté le 15 juin 2025.
- Delporte, M. (2018). Vieillir avec des troubles psychiques : des difficultés croissantes, un manque de réponses adaptées. *Rapport du CREAMI & du CREHPSY Hauts-de-France*.
- Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 41(159), 61-75.
- Delporte, M. (2020). Soutenir l'expérience du vieillissement. *Pratiques en santé mentale*, 66(1), 34-39.
- Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. *Expériences inédites et plurielles. Gérontologie et société*, 41(159), 9-20. <https://doi.org/10.3917/g1.159.0009>
- Delporte, M., & Sanno, A. (2023). Que faire pour Mme Monet ? Quand la maladie d'Alzheimer fait irruption dans un foyer de vie pour personnes en situation de handicap. *Vie Sociale*, 4, 161-172.
- Ennuyer, B. (2008). Les parents qui vieillissent à domicile. *Études*, 408(4), 474-483.
- Fontaine, R., Moalic Minnaert, M., Roy, D., & Jinguy, X.-B. (2023). *Le projet Kappa - Axes de recherche*. Ined - Institut national d'études démographiques.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4-2.

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Gabbai, P. (2004). Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et société*, 27(110), 47-73.
- Gohet, P. (2013). *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*.
- Grand, A. (2016). Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie sociale*, 15(3), 13-25.
- Guyot, P. (2004). La problématique des personnes handicapées âgées : Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société*, 27(110), 95-113.
- Guyot, P. (2010). *Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités*. CREAÎ Bourgogne-Franche-Comté.
- Haute Autorité de Santé. (2014). *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*. HAS.
- Haute Autorité de Santé. (2023). *L'accompagnement vers et dans l'habitat par les professionnels des ESSMS*.
- Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement. (2021). *Vieillesse des personnes en situation de handicap*. <https://www.ilvv.fr/fr/lettre-info/2021-10-vieillesse-des-personnes-en-situation-de-handicap-21> consulté le 3 juillet 2025.
- Janvier, R. (2025). *L'encadrement au service du pouvoir d'agir des bénéficiaires : De nouvelles organisations pour un nouveau paradigme*. <https://www.rolandjanvier.org/articles/droit-usagers/2466-lencadrement-au-service-du-pouvoir-dagir-des-beneficiaires-de-nouvelles-organisations-pour-un-nouveau-paradigme-22-04-2025/> consulté le 25 juin 2025.
- Jeanne, Y. (2011). *Vieillir handicapé*. Érès.
- Kalfat, H., & Sauzéon, H. (2012). Ergothérapie en gériatrie. Dans *Ergothérapie en gériatrie* (p. 13-31). De Boeck Supérieur.
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 94(2), 25-42. Cairn.info.
- Lauzon, J.-S. (2006). Aperçu de quelques théories psychosociales du vieillissement. *Santé mentale au Québec*, 5(2), 3-11.
- Makdessi, Y., Ravaud, J.-F., & Vanderschelden, M. (2017). Profils d'autonomie et de dépendance(s) des résidents en établissement médico-social. *Approche*
Cécile FAVREAU - Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

multidimensionnelle – Enquête Handicap-Santé – volet Institutions (HSI 2009). *Revue française des affaires sociales*, 4, 157-191.

Organisation mondiale de la santé. (2023). *Disability and health*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> consulté le 10 mai 2025.

Organisation des Nations Unies. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Piveteau, D. (2014). « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Ministère de la santé et de l'accès aux soins.

Rapegno, N., & Popescu, C. (Éds.). (2020). *Géographies du handicap : Recherches sur la dimension spatiale du handicap*. Éditions des maisons des sciences de l'homme associées.

Rapegno, N., & Ravaud, J.-F. (2017). Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers. *Annales de géographie*, 718(6), 728-753.

Rapegno, N., & Rosenfelder, C. (2022). *Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs : Rapport final* (Convention n° 16CO019SZ). EHESP.

Rapegno, N., & Rosenfelder, C. (2023). Pratiques des espaces dans les habitats alternatifs, quels accès aux sociabilités ? *Gérontologie et société*, 45(2), 65-81.

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

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

Ricard, M., & Ubrich, L. (2022). Vieillesse. La double peine du handicap. *ASH - actualités sociales hebdomadaires*, 3274, 6-13.

Rinaldi, R., Wauthia, É., & Croes, C. (2022). Autodétermination et vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle. Des repères pour penser le processus de vieillissement acteur et l'individualisation des réponses. *Vie sociale*, 40(4), 145-159.

Satgé, D. (2021). Les cancers chez les personnes en situation de polyhandicap. Dans *La personne polyhandicapée* (Vol. 2, p. 993-1002). Dunod.

Scheider-Yilmaz, M., & Viriot Durandal, J.-P. (2023). Handicap et vieillissement : regards croisés sur les similitudes et spécificités des personnes handicapées et des personnes âgées. *Aequitas*, 29(2), 122-140.

Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France. *Gérontologie et société*, 41(159), 45-60.

Social Project. (s.d.). *Déficiência Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer*. <https://www.social-project.fr>

Stefanacci, R. G. (2024). *Présentation du vieillissement - La santé des personnes âgées*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/la-santé-des-personnes-âgées/le-vieillissement/présentation-du-vieillissement> consulté le 10 mai 2025.

Stiker, H.-J. (2004). Âges et handicaps. *Gérontologie et société*, 27(110), 13-27.

Stiker, H.-J. (2008). Handicap et vieillissement. Dans *Les Travailleurs handicapés vieillissants* (p. 17-27). Presses universitaires de Grenoble.

Szostak, B., & Claveranne, J.-P. (2025). *Vieillesse et vieillissements : regards croisés*. Éditions EMS, Management & société.

Thébault, P. (2013, 14 mars). *La question du vieillissement des personnes handicapées dans les politiques sociales* [Présentation]. L'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées, Palais des congrès, Pontivy. CREA I de Bretagne.

Tison, P. (2023). *Aide-Mémoire - Psychologie du vieillissement en 40 notions*. Dunod.

UNAPEI. (2025). *Livret Recherche Participative*.

Vandendoren, B., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2019). Empowerment individuel et grand âge. *Gérontologie et société*, 41(159), 213-226.

Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2020). Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement. Dans *Ouvertures politiques* (p. 201-228). De Boeck Supérieur.

Zribi Gérard, Sarfaty Jacques, & Gillibert Michel. (1990). *Handicap mental et vieillissement*. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations diff. PUF.

Zribi, G. (2017). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (4e éd.). Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Zribi, G. (2024). L'avancée en âge des déficients intellectuels et des handicapés psychiques reste-elle une question nouvelle ? *Empan*, 135(3), 44-51.

Sources statistiques :

Bellamy, V. (2024). *Le handicap en chiffres - édition 2024*. DREES. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-documents-de-reference/panoramas-de-la-drees/241128_Panorama_Handicap2024 consulté le 20 mai 2025.

Colin, C., & Kerjosse, R. (Coord.). (2001). *Handicaps-Incapacités-Dépendance : Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID* (Document de travail n° 16). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Eideliman, J.-S., & Rey, M. (2024, octobre). Le handicap, différentes approches pour une notion complexe – Premiers résultats de l'enquête Autonomie 2022. *Études et résultats*, 1317.

Espérances de vie. (s. d.). <https://www.insee.fr/fr/outil-interactif/6794598/EVDA/FRANCE>
Consulté 26 juin 2025

Observatoire de Loire-Atlantique. (2023). *Regard sur le handicap 2023*.
https://observatoire.loire-atlantique.fr/upload/docs/application/pdf/2023-12/regard_sur_ph2023.pdf consulté le 10 juin 2025.

Observatoire de Loire-Atlantique. (2024). *Repères chiffres clés - Quelles sont les personnes en situation de handicap en Loire-Atlantique ?* https://observatoire.loire-atlantique.fr/44/les-statistiques/reperes-chiffres-cles-queelles-sont-les-personnes-en-situation-de-handicap-en-loire-atlantique/p1_10266 consulté le 10 juin 2025.

Supports vidéo :

Cour des comptes. (2025, 26 août). Webinaire sur le Rapport de la Cour des comptes sur l'accompagnement de personnes en situation de handicap vieillissantes [Vidéo]. YouTube. <https://youtu.be/qbvf8IWg36M?feature=shared>

Cour des comptes. Gepso. Webinaire PHV n°2 – Programmes et services PHV innovants [Vidéo]. YouTube. https://youtu.be/i_T-aDhwuvw?feature=shared

Gepso. Webinaire PHV n°3 - Les propositions du Gepso + nos prochains travaux ! [Vidéo]. YouTube. <https://youtu.be/H6y9wUWOvk?feature=shared>

Piveteau, D. (2022). Présentation du rapport de Denis Piveteau sur la transformation du secteur social et médico-social [Vidéo]. IRTS IDF.
<https://video.irtshdf.fr/channel/video/PRESENTATION-DU-RAPPORT-DE-DENIS-PIVETEAU-SUR-LA-TRANSFORMATION-DU-SECTEUR-SOCIAL-ET-MEDICO2DSOCIAL/5d65b2dbc887e221002362bf90925a69/5>

Unapei. (2025, 25 juin). (Congrès 2025) Table ronde : vivre le bel âge [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=L-F4EedkX8c>

Liste des annexes

- Tableau extrait de l'Enquête autonomie 2022, part des personnes ayant une limitation fonctionnelle ou une forte restriction dans les activités, selon l'âge
- Lettre d'information en langage clair et simple
- Lettre d'information en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)
- Grille de recueil du consentement
- Thèmes du guide d'entretien auprès des personnes handicapées vieillissantes
- Thèmes du guide d'entretien auprès des familles de personnes en situation de handicap vieillissantes
- Thèmes du guide d'entretien auprès des professionnels accompagnant les personnes en situations de handicap vieillissantes
- Exemple d'une synthèse d'un entretien avec une personne en situations de handicap

Enquête autonomie 2022, part des personnes ayant une limitation fonctionnelle ou une forte restriction dans les activités, selon l'âge.

	Effectifs (en milliers)					Proportion dans la population (en %)				
	15-29 ans	30-49 ans	50-64 ans	5 ans ou plu	Ensemble	15-29 ans	30-49 ans	50-64 ans	5 ans ou plu	Ensemble
Au moins une limitation fonctionnelle importante (1)	1 955	3 184	3 752	5 591	14 482	17,9	19,9	29,6	44,2	27,7
Au moins une limitation sensorielle	242	486	799	1 984	3 511	2,2	3,0	6,3	15,7	6,7
Au moins une limitation motrice	216	725	1 590	3 640	6 172	2,0	4,5	12,5	28,8	11,8
Au moins une limitation physique autre	94	323	724	1 980	3 120	0,9	2,0	5,7	15,6	6,0
Au moins une limitation liée à la mémoire, la concentration ou l'organisation	1 120	1 492	1 330	1 240	5 182	10,2	9,3	10,5	9,8	9,9
Au moins une limitation liée au relationnel	1 012	1 244	1 186	1 276	4 719	9,3	7,8	9,3	10,1	9,0
Au moins une restriction importante d'activité dans les actes essentiels du quotidien (2)	442	684	1 075	3 174	5 375	4,0	4,3	8,5	25,1	10,3
Au moins une restriction d'activité liée à la mobilité	215	299	409	1 635	2 557	2,0	1,9	3,2	12,9	4,9
Au moins une restriction d'activité liée à l'entretien personnel	244	243	257	1 048	1 793	2,2	1,5	2,0	8,3	3,4
Au moins une restriction d'activité liée aux activités domestiques	302	576	957	2 970	4 804	2,8	3,6	7,5	23,5	9,2
Une restriction forte, depuis au moins six mois, dans les activités quotidiennes que les gens font habituellement (3)	318	764	1 344	2 133	4 560	2,9	4,8	10,6	16,9	8,7
Au moins une limitation ou restriction (1), (2) ou (3)	2 159	3 459	4 168	6 196	15 983	19,7	21,6	32,8	49,0	30,6
La personne considère qu'elle a un handicap	439	1 246	1 999	2 458	6 141	4,0	7,8	15,7	19,4	11,7

Lecture > 10,3 % des personnes de 15 ans ou plus ont au moins une restriction importante dans les actes essentiels du quotidien.
Champ > France métropolitaine, personnes de 15 ans ou plus vivant en logement ordinaire en 2022.
Source > DREES, enquête Autonomie 2022 en logement ordinaire.

Source : Jean-Sébastien Eideliman (CERLIS, Université Paris Cité), Marie Rey (DREES) (2024, octobre). Le handicap, différentes approches pour une notion complexe – Premiers résultats de l'enquête Autonomie 2022. Études et résultats, 1317.

Lettre d'information en langage clair et simple



Bonjour, Je m'appelle Cécile Favreau

Je travaille avec de personnes en situations de handicap

Je suis aussi étudiante depuis septembre 2024

Je fais un devoir qui s'appelle un mémoire

Le sujet du mémoire :

- Le **changement de lieu de vie**
- Pour **les personnes en situations de handicap**
- Qui ont **plus de 55 ans**

J'ai besoin de parler avec des personnes concernées par ce sujet

Je veux comprendre :

- où vous voulez habiter
- comment vous êtes aidé dans ce choix

Je vais prendre rendez-vous avec vous

Je viendrai vous voir

Cette discussion sera enregistrée

Je peux réécouter la discussion plus tard

Je vais écrire certaines de vos phrases dans mon devoir.

Mais je ne vais pas écrire votre nom

Vous avez le droit de refuser l'enregistrement

Nous pourrions quand même discuter

Pendant la discussion, vous pouvez :

- Faire une pause
- Dire stop

Une personne peut vous accompagner

Vous pouvez me téléphoner au 06 XX XX XX XX

Vous pouvez m'envoyer un mail à c.favreau@adapeila.fr

Un professionnel peut me contacter pour vous

Peut-être à bientôt

Cécile FAVREAU

Lettre d'information en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)

Bonjour,



Je m'appelle **Cécile Favreau**



Je travaille avec des **personnes en situations de handicap**.



Depuis septembre 2024, je suis aussi **étudiante**.



Je fais un devoir qu'on appelle un **mémoire**.



Le sujet du mémoire :

Le **changement de lieu de vie**



Pour les **personnes en situations de handicap**



Qui ont **plus de 55 ans**

+55

J'ai besoin de **parler avec des personnes concernées**.



Je veux comprendre :

Où vous voulez habiter



Comment vous êtes aidé(e) pour choisir ?



Je vais prendre **rendez-vous avec vous**.



Je viendrai **vous voir**.



La discussion sera **enregistrée**.



Je peux **réécouter** la discussion plus tard



Je vais écrire **certaines de vos phrases** dans mon devoir.



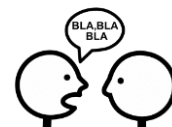
Mais **je ne dirai pas votre nom**.



Vous pouvez **refuser l'enregistrement**



On pourra quand même discuter



Pendant la discussion, vous pouvez :

faire une **pause**



dire **stop**



Une personne peut **vous accompagner**.



Vous avez des questions

Vous pouvez me **téléphoner** au **06 XX XX XX XX**



Vous pouvez m'envoyer un **mail** à **c.favreau@adapeila.fr**



Un professionnel peut me contacter pour vous



Grille de recueil du consentement

Bonjour,

Je m'appelle Cécile FAVREAU



Je travaille avec des personnes en situations de handicap

Je suis aussi étudiante depuis septembre 2024

Je fais un devoir qui s'appelle un mémoire

Le sujet du mémoire :

- ✓ Le changement de lieu de vie
- ✓ Pour les personnes en situations de handicap
- ✓ Qui ont plus de 55 ans

Je souhaite discuter avec vous

J'ai besoin de parler avec des personnes concernées par ce sujet

Je veux comprendre où vous voulez habiter

Comment vous êtes aidé dans ce choix

Cette discussion sera enregistrée

Je peux réécouter la discussion plus tard

Je vais écrire certaines de vos phrases dans mon devoir.

Mais je ne vais pas écrire votre nom

Vous avez le droit de refuser l'enregistrement

Pendant la discussion, vous avez le droit de faire une pause ou de dire stop

Je vous donnerai mon numéro si vous avez besoin de me rappeler après l'entretien

FAIRE UN CERCLE AUTOUR DE VOTRE CHOIX		
J'ai lu la lettre d'information sur le projet du mémoire	OUI	NON
J'ai compris que je vais parler de moi	OUI	NON
Je suis d'accord pour parler avec Cécile Favreau	OUI	NON
J'ai compris que je peux refuser	OUI	NON

J'ai compris que l'entretien sera enregistré	OUI	NON
Je peux demander la présence d'une personne que je connais bien	OUI	NON
J'ai compris que mes mots pourront être utilisés par Cécile Favreau dans son mémoire	OUI	NON
J'ai compris que mon nom ne sera pas cité	OUI	NON
Pendant l'entretien Je peux demander une pause	OUI	NON
Pendant l'entretien J'ai compris que je peux refuser De répondre à une question	OUI	NON
J'ai compris que je peux rappeler Cécile Favreau Si je veux modifier une réponse Ajouter quelque chose	OUI	NON

Thèmes du guide d'entretien auprès des personnes handicapées vieillissantes

Thème	Objectif	Points clés à explorer
1. Présentation et introduction	Mise en confiance	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'enquêteur • Rappel de l'objectif • Vérification du consentement • Confidentialité et anonymat • Durée et cadre de l'entretien • Demande d'accord pour enregistrement
2. Profil de la personne interrogée, son environnement familial	Connaître l'environnement proche et l'état de la personne	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation personnelle • Environnement familial et fréquence des contacts • Soutien familial et rôle dans les décisions • État de santé perçu et changements
3. Habitat actuel et expérience	Connaître le lieu de vie actuel et le parcours	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu d'habitation et historique • Description du logement • Points positifs/négatifs • Sentiment dans ce lieu
4. Besoins et attentes en matière de logement	Explorer les besoins et attentes liés au logement	<ul style="list-style-type: none"> • Critères importants (proximité, accompagnement, activités, transports, environnement) • Projet de changement de logement
5. Orientation vers un autre lieu de vie	Comprendre l'appréhension du changement	<ul style="list-style-type: none"> • Type d'habitat souhaité • Connaissance des options possibles • Visites effectuées • Besoin d'aide et interlocuteurs identifiés • Échanges avec l'entourage (professionnel, amical, familial)
6. Perception des EHPADs/Maisons de retraite	Identifier comment la personne perçoit les structures pour personnes âgées et si elles pourraient répondre à ses attentes	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des établissements • Opinion et projection dans ce type d'établissement • Aspects attractifs/rebutants • Conditions de bien-être
7. Participation sociale et qualité de vie	Explorer l'impact du lieu de vie sur le bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • Activités actuelles • Préférences et souhaits • Limitations et frustrations • Potentiel d'amélioration par un changement de lieu de vie

Thèmes du guide d'entretien auprès des familles de personnes en situation de handicap vieillissantes

Thème	Objectif	Points clés à explorer
1. Présentation et introduction	Mise en confiance et cadrage	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'enquêteur, de l'étude et objectifs • Confidentialité et anonymat • Durée et cadre de l'entretien, accord pour enregistrement
2. Présentation du proche en situation de handicap	Comprendre la relation et recueillir le parcours de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Profil du proche (âge, type de déficience, parcours) • Fréquence des rencontres • Lieu de vie actuel et historique • Quotidien (autonomie, activités, accompagnement) • Changements perçus liés au vieillissement • Inquiétudes face au vieillissement
3. Anticipation et choix du lieu de vie	Comprendre l'implication familiale et les attentes	<ul style="list-style-type: none"> • Initiateur de la réflexion sur le changement de logement • Motivations du changement • Implication du proche et de la famille • Attentes et inquiétudes principales • Accompagnement reçu • Échanges avec le proche sur ce sujet
4. Perception des structures d'accueil existantes	Évaluer les connaissances et représentations des options de logement	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des structures (FV, UPHV, UPHA, EHPAD, habitat inclusif, etc.) • Regard sur les structures existantes • Avantages et limites perçues • Perception de l'orientation vers EHPAD • Visites d'EHPAD effectuées ou envisagées
5. Besoins et attentes vis-à-vis des structures	Comprendre les besoins perçus pour le bien-vieillir	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins pour bien vieillir en structure adaptée • Aménagements nécessaires en EHPAD • Conditions pour favoriser autonomie et inclusion
6. Accompagnement et prise de décision	Comprendre comment selon la famille, la décision du lieu de vie est ou doit être prise, par qui, quelle place est laissée à la personne concernée	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement du proche et de la famille • Pressions ou incitations ressenties • Expression des souhaits du proche • Respect des souhaits du proche • Soutien du choix même en cas de désaccord • Vécu de la transition et besoins de soutien

Thèmes du guide d'entretien auprès des professionnels accompagnant les personnes en situations de handicap vieillissantes

Thème	Objectif	Points clés à explorer
1. Introduction	Cadrage de l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'enquêteur, de l'étude et objectifs • Confidentialité et anonymat • Durée et cadre de l'entretien, accord pour enregistrement
2. Présentation du professionnel	Comprendre le profil, rôle et expérience	<ul style="list-style-type: none"> • Profil et fonction (formation, parcours) • Description de l'activité quotidienne • Accompagnement spécifique des PHV • Ancienneté et expérience • Modalités d'intervention • Partenariats et collaborations
3. Perception du vieillissement des PH	Identifier les besoins et difficultés spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> • Facteurs motivant un changement de domicile • Éléments déclencheurs • Besoins et attentes identifiés en matière d'habitat/accompagnement • Nouveaux besoins liés au vieillissement • Évolution des pratiques professionnelles • Adéquation offre/besoins • Impact sur la participation sociale
4. Anticipation et accompagnement au changement	Comprendre l'organisation des transitions	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation des transitions • Acteurs impliqués et modalités • Accompagnement au choix éclairé • Découverte des lieux de vie • Outils d'autodétermination • Freins et obstacles • Continuité d'accompagnement • Partenariats inter-structures
5. Perception des structures d'accueil	Évaluer l'adaptation des structures aux besoins	<ul style="list-style-type: none"> • Adéquation des différentes structures (FV, FAM, MAS, EHPAD, habitat inclusif) • Structure la plus adaptée selon le professionnel • Points forts et limites • EHPAD comme solution adaptée • Orientations subies vs choisies • Orientations par défaut
6. Tensions et dilemmes professionnels	Identifier les enjeux éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Gestion des divergences personne/famille • Injonctions liées à la gestion des places • Dilemmes éthiques rencontrés
7. Enjeux et pistes d'amélioration	Recueillir des propositions d'amélioration	<ul style="list-style-type: none"> • Diversification des solutions d'habitat • Évitement des orientations par défaut • Renforcement de la participation sociale

Exemple d'une synthèse d'entretien avec une personne en situations de handicap :

Synthèse entretien M. Dubois

M. D a 62 ans, il travaille en ESAT 2 jours par semaine en atelier de sous-traitance en périphérie nantaise (depuis environ 5-6 ans, avant il travaillait en espaces verts). Il y travaille depuis 1991.

M. D est une personne timide et introvertie. Il s'affirme peu. Son besoin de répondre à ce que l'autre attend est perceptible. Par exemple, lorsque je lui pose des questions, il répète ce que je viens de dire et valide. Il dit lui-même que c'est difficile de choisir et de dire quand il n'est pas d'accord et donner son avis. Par exemple, c'est sa sœur qui choisit ses vêtements, même s'il est présent, il ne dit pas s'il n'est pas d'accord. Cependant, pendant l'entretien, à certains moments il a pu donner clairement son avis et dire s'il n'était pas d'accord.

Depuis septembre 2024, il vit dans un appartement dans un habitat inclusif situé dans un quartier au Sud de Nantes qui est un quartier en développement et dynamique. C'est un immeuble d'habitation ordinaire avec des commerces et restaurants autour. L'ensemble des logements du bâtiment sont occupés par des personnes en situations de handicap. Cet habitat est proche de la commune où il vivait avant, ce qui lui a permis de garder ses habitudes, par exemple de continuer à faire ses courses dans le même magasin. La proximité des transports est également essentielle car il n'a pas d'autres moyens de locomotion, cela lui permet d'aller au travail et se rendre chez sa sœur.

Auparavant, il vivait dans une maison avec jardin dans une commune de la périphérie Nantaise. Il y vivait depuis 1991 soit 34 ans. Il était accompagné par un SAVS et bénéficiait d'heures d'aide-ménagère. C'est toujours le cas aujourd'hui.

Il est issu d'une fratrie de 10 enfants, il est le benjamin. Son frère aîné a 80 ans. Il a 7 frères dont l'un est décédé et 2 sœurs. Il ne voit pas ses frères et sœurs sauf l'une de ses sœurs qui est proche de lui et le reçoit chaque samedi chez elle pour la journée. Elle habite dans la deuxième couronne de la périphérie nantaise. Il s'y rend en car et elle le raccompagne le soir après le dîner. Elle peut aussi l'aider pour des achats (les vêtements par exemple, M R peut dire que c'est sa sœur qui les choisit). Ses parents sont décédés il y a longtemps (ils auraient aujourd'hui au moins 100 ans).

Elle a donné son avis lorsque M. D a cherché un nouveau logement (début de la réflexion, il y a environ 2 ans). Elle s'est par exemple opposée à ce qu'il aille dans un foyer considérant qu'il avait les capacités suffisantes pour vivre dans un logement plus ordinaire, que dans les foyers « les personnes sont trop handicapées ».

M. D explique que la décision de déménager fait suite aux comportements d'une de ses voisines. Cette dernière a profité de sa vulnérabilité, elle lui a notamment volé de l'argent. C'est au départ, plutôt la mandataire judiciaire et l'éducatrice du SAVS qui ont proposé de trouver un autre lieu d'habitation. M. D dit qu'il était d'accord car il ne se sentait plus en **sécurité** dans sa maison.

Il exprime l'importance pour lui d'avoir des professionnels qui connaissent le handicap à proximité.

Dans son récit, on peut percevoir qu'il repère les dates des événements en fonction de quel éducateur était présent. La confiance voire une dépendance envers les professionnels est perceptible.

M. D a visité un foyer d'accueil et d'hébergement/ Foyer de vie. Sa sœur n'étant pas d'accord, il n'a pas fait d'accueil temporaire ni envisagé d'y déménager. Il peut dire que c'est parce qu'il n'est pas assez handicapé mais que les personnes qu'il a rencontrées dans le foyer étaient comme lui avec les mêmes difficultés.

Quand je l'interroge sur les difficultés qu'il rencontre, il a du mal à donner des exemples concrets. Il peut évoquer le travail, dire qu'il n'est pas comme une personne normale.

M. D souhaitait **un lieu plus sécurisé** avec une présence professionnelle et sa famille aussi. Quand je l'interroge sur le fait de déménager dans un autre appartement en autonomie, il me dit ne pas l'avoir envisagé. Probablement, que cela ne lui a pas été proposé. Le choix s'est porté sur l'habitat inclusif, il dit « ça rassurait tout le monde, ça rassurait ma famille ».

L'habitat inclusif ayant ouvert en septembre 2024, il a pu participer aux réunions permettant la co-construction du projet pendant environ un an avant l'ouverture. Il dit que cela lui a permis de mieux comprendre comment ça allait fonctionner et de rencontrer les personnes qui allaient être ses voisins proches. Avant ces rencontres, il faisait confiance aux éducateurs sur ce choix.

M. D évoque **la solitude**. Lorsqu'il était dans sa maison, il ne voyait personne en dehors de l'ESAT et ne faisait pas d'activité lorsqu'il était en repos. Il peut dire que c'était difficile et que ce n'était pas par choix. Encore aujourd'hui, il ne voit pas ses voisins en dehors des temps proposés par l'animatrice de l'habitat. Il semble peu connaître ses voisins, il évoque juste une femme qu'il connaît car il travaille à l'ESAT avec elle mais a peu de relation. Il n'invite personne chez lui et n'est pas invité. Ma question lui semble d'ailleurs surprenante. Il est assez solitaire. Ses activités se concentrent beaucoup autour de la télé ou écouter de la musique (son regard s'illumine quand il évoque Johnny). Malgré tout, il peut dire qu'il apprécie d'aller boire un verre avec les autres et faire des sorties, ce qu'il ne faisait pas quand il était dans sa maison. Déménager lui a donc permis d'avoir une vie sociale plus riche, d'être moins isolé, également, il dit se sentir en sécurité. Les relations avec les voisins des autres immeubles sont saines. Il dit qu'il n'est pas embêté par les gens.

M. D sera en retraite en septembre prochain, il est content d'arrêter le travail mais il ne semble pas trop se projeter sur d'autres activités après l'arrêt du travail mais cela ne semble pas l'inquiéter.

La question du vieillissement ressenti :

M. D dit qu'il vieillit parce qu'il a 62 ans mais ne sait pas dire s'il repère des changements. Il n'a pas de problème de santé, pas de douleur. Il peut confirmer qu'il est plus fatigué. Au travail il n'est pas en difficulté car le rythme est très calme, parfois il n'y a très peu voire pas de travail. Il dit « c'est cool ».

Question sur les EHPADs

Cette option ne lui a pas été proposée. Il dit que ça coûte cher.

Pour lui, ce n'est pas un problème d'être dans le même lieu de vie que des personnes beaucoup plus âgées (comme son frère aîné). Quand il travaillait en espaces verts, il allait tondre la pelouse dans une maison de retraite. Il ne savait pas qu'on pouvait y rentrer à partir de 60 ans et qu'il y avait des aides financières pour les revenus modestes. Si un jour il ne peut plus rester dans son logement, il ne voit pas d'inconvénients à aller vivre en MDR, même aujourd'hui, ça ne le dérangerait pas.

Ses critères pour choisir un habitat :

- La sécurité avec la présence de professionnels qui connaissent le handicap (il semble ne pas envisager de pouvoir faire autrement)

Cécile FAVREAU - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 – 2024-2025

- Rompre l'isolement
- La mobilité : transports accessibles, notamment pour aller au travail et voir sa sœur.

Thématiques :

- La sécurité (pour la personne et l'entourage)
- L'isolement social
- La mobilité
- L'**autodétermination**, comment M. D se sent légitime pour donner son avis et exprimer ses choix sans s'en remettre aux professionnels ou à sa sœur. Comment, il a été conforté dans le fait qu'il était moins capable car handicapé : il dit à plusieurs reprises : « j'ai des difficultés à cause de mon handicap mental, je ne suis pas comme une personne normale », il dit être rassuré quand son choix est validé par un professionnel ou sa sœur. Il affirme qu'il était d'accord pour emménager dans cet appartement et qu'on ne lui a pas imposé ce choix.

FAVREAU

Cécile

25 septembre 2025

Situations de handicap et participation sociale

Promotion 2024-2025

Le parcours résidentiel des personnes handicapées vieillissantes *Des équilibres en tension : Entre aspirations individuelles et offre contrainte*

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université Rennes 2

Résumé :

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap constitue un enjeu majeur pour les politiques publiques et l'accompagnement médico-social. Cette population, ni vraiment âgée ni pleinement reconnue dans sa spécificité, se retrouve dans un "entre-deux" qui complexifie son parcours résidentiel. À travers une enquête qualitative menée en Loire-Atlantique auprès de personnes handicapées vieillissantes, de leurs proches et de professionnels, ce mémoire explore les attentes en matière d'habitat dans un contexte d'offre insuffisante et inadaptée. Entre quête d'autonomie, besoin de sécurité et maintien des liens sociaux, les personnes expriment des aspirations légitimes qui se heurtent aux limites d'un système cloisonné. Face à ces tensions, les établissements tentent de s'adapter tandis que de nouveaux partenariats émergent avec le secteur gérontologique. Cette recherche met en lumière la nécessité de dépasser les logiques catégorielles pour développer une offre diversifiée, respectueuse des choix individuels et capable d'accompagner cette période de vie dans toute sa singularité. Elle invite à repenser l'articulation entre les secteurs du handicap et de la gérontologie pour construire des parcours résidentiels sans rupture, véritablement choisis plutôt que subis.

Summary:

The increase in life expectancy among people with disabilities is a major challenge for public policy and medical-social support. This population, which is neither truly elderly nor fully recognized in its specificity, finds itself in a "liminal" state that complicates its residential journey. Through a qualitative survey conducted in Loire-Atlantique among aging people with disabilities, their relatives, and professionals, this thesis explores expectations in terms of housing in a context of insufficient and inadequate supply.

Between the quest for autonomy, the need for security, and the maintenance of social ties, people express legitimate aspirations that come up against the limits of a compartmentalized system. Faced with these tensions, institutions are trying to adapt, while new partnerships are emerging with the gerontology sector. This research highlights the need to move beyond categorical thinking in order to develop a diverse range of options that respect individual choices and are capable of supporting this unique period of life. It calls for a rethinking of the relationship between the disability and gerontology sectors in order to build seamless residential pathways that are truly chosen rather.

Mots clés :

Handicap, vieillissement, parcours résidentiel, autodétermination, politiques publiques, accompagnement médico-social

Keywords

Disability, aging, residential pathways, self-determination, public policy, medical and social support.

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.

