

Philippe Pitaud

*Handicapés vieillissants :  
de l'insertion professionnelle  
à la retraite  
Rupture et crise identitaire*

Dès 1976, et d'une manière prémonitoire, Lenoir (1989) évoquait l'émergence d'un problème social, celui du vieillissement des handicapés : « Les débilés 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. »

Depuis, vingt-cinq ans sont passés et nombre d'auteurs, de groupes de travail, de participants à des colloques se sont penchés sur le devenir des handicapés vieillissants dont les parents sont eux-mêmes vieillissants.

Les divers questionnements comme les réponses partielles ont contribué à accroître le champ des connaissances dans ce domaine. Toutefois, on mesure encore mal les incidences psychologiques et sociales sur le devenir des handicapés au sortir des filières traditionnelles, ceci compte tenu des limites liées à l'âge atteint ou encore de celles à caractère fonctionnel.

---

*Philippe Pitaud, professeur associé, université de Provence, directeur de l'Institut de gérontologie sociale.*

En particulier, on ne sait que peu de choses sur l'expression des ruptures en terme de deuil de lieux de vie, de lieux d'échanges relationnels, ou encore de lieux producteurs de repères identitaires.

L'article qui suit résulte de réflexions issues de recherches au croisement de l'identité et du handicap. Il se propose d'ouvrir une fenêtre sur la conjonction de deux formes d'exclusion liées pour l'une à la perte du travail, pour l'autre à la perte d'un espace de reconnaissance sociale de la déficience dans sa relation à un environnement protecteur.

### Jalons pour une approche conceptuelle de l'identité

Si comme le souligne Sainsaulieu (1977), « la question d'identité se pose de nos jours de façon insistante », par contre, « le concept d'identité, relativement étranger au vocabulaire des sociologues, rentre brutalement dans le débat théorique comme si l'analyse des pratiques, des systèmes, des idéologies et des conflits ne suffisait plus à dessiner, dans une réalité sociopolitique mouvante, la cartographie des groupes et modes de vie en société » (Sainsaulieu, 1977).

Ainsi, pour le sociologue et dans son champ, il s'agit plus de trouver une place nouvelle à l'identité dans un contexte en mutation que de la décrire comme telle. C'est globalement le cas quand il aborde l'identité sociale du groupe dans le contexte de la société.

Dayan-Herzbrun synthétise tous ces aspects sociologiques de l'identité en faisant remarquer que ce concept « renvoie d'emblée à la question du "qui suis-je" qui, elle, se formule aussi, mais pas seulement, comme la question du "qui suis-je en tant qu'être social", question qui se dédouble puisqu'il faut s'interroger avec le groupe dans lequel il se reconnaît et auquel il s'identifie et sur l'identité des groupes eux-mêmes ».

À la lumière de ces réflexions, on se doit d'accepter l'idée que le concept d'identité est une réponse de l'individu à la société ou au groupe de référence, réponse que l'individu est aussi susceptible de faire à lui-même dans un but de recherche d'équilibre à l'intérieur de lui-même et/ou avec son environnement.

Pour Sainsaulieu (1977), « le concept d'identité désigne à la fois la permanence des moyens sociaux de la reconnaissance et la capacité pour le sujet à conférer un sens durable à son

expérience. Désireux d'être, le sujet ne trouve sa plénitude que dans les moyens sociaux de codifier son expérience ».

Les identifications s'élaborent différemment suivant qu'elles reposent sur une valeur sociale (comme le travail par exemple) ou sur un autre individu, ou encore sur un environnement qui relève la plupart du temps de toute une histoire avec le sujet.

Ceci explique que les identifications doivent être différentes suivant les individus, chacun ayant sa propre histoire personnelle. C'est de cette différence que naîtra le concept d'identité, qui illustre l'espace entre deux individus, espace créé par des identifications qui ne sont pas les mêmes pour tous, ou du moins ne sont ni ressenties ni vécues de la même manière. Cette interaction entre un stimulus externe et un stimulus interne aboutira non seulement à la formation d'une identité individuelle, mais aussi à l'émergence d'identités collectives et professionnelles.

Partant de cette approche de l'élaboration de l'identité par les identifications, il faut accepter que le concept « d'identité » appartienne aux deux courants des sciences humaines que sont la sociologie et la psychologie. Ainsi, nous ferons nôtre cette réflexion de Sainsaulieu qui a envisagé dans le détail ces deux composantes du concept : « Le concept d'identité recouvre ce champ des rapports humains où le sujet s'efforce d'opérer une synthèse entre les forces internes et les forces externes de son action, entre ce qu'il est pour lui et ce qu'il est pour les autres » (Sainsaulieu, 1977).

L'identité est une notion floue parce qu'elle rend compte d'une situation qui touche simultanément l'individu et le groupe, mais encore parce qu'elle concerne aussi bien la vie interne de cet individu et du groupe que ce que chacun de ces acteurs donne à montrer dans les apparences.

Entre l'interne et l'externe, mais sans que jamais l'un exclut l'autre, l'identité se construit : il suffit que l'un ou l'autre de ces pôles (externe et interne) varie pour que l'identité change son sens ou se modifie.

Les pôles, externes et internes, sont des « lieux » d'identification. L'identité sera donc en perpétuelle mutation, en fonction de la mouvance du champ des identifications, dans la mesure où elle en est la résultante.

Les identifications existent par un processus d'observation. En effet, c'est parce que l'individu ou le groupe (ou l'individu dans le groupe, ou encore le groupe en fonction des

individus) observe l'autre ou lui-même, qu'il cherche et trouve un champ avec lequel il y a rencontre.

De ce fait, les identifications peuvent se définir à travers des frontières observables par l'individu ou le groupe, lesquels les font varier en fonction d'une série de phénomènes parfois difficiles à comprendre. Il apparaît de la sorte que l'intérêt d'une réflexion sur l'identification réside dans la définition du champ des identifications spécifiques au groupe observé (et en son sein, de l'individu) et des modifications de ce champ.

En fonction des pôles externes et internes plus haut évoqués, les identifications relèvent d'une double observation : celle qui pose un regard à l'intérieur de soi (soi en tant qu'individu ou groupe) et celle qui pose un regard sur l'extérieur, c'est-à-dire l'environnement.

Ce constat nous a par ailleurs permis de vérifier que, quels que soient les acteurs ou les écoles, le concept d'identité était toujours abordé à travers un changement soit interne soit externe (ou les deux), à travers une évolution et à travers une recherche d'adaptation du sujet à soi et à l'autre.

Ainsi, si l'on approche le concept d'identité comme a pu le faire Freud (1962), Piaget (1979) ou encore Erikson (1972) mais également Goffman (1956) ou Mead (1974) et l'école des interactionnistes et plus récemment Sainsaulieu (1977), le fait concordant est que pour chacun l'identité dépend d'une élaboration « en palier », soumise à une remise en question d'une situation passée, soit volontairement, soit involontairement remise en cause, qui peut émaner d'un fait social (comme la retraite par exemple ou encore, pour la population qui nous préoccupe, d'un changement radical de lieu et mode de vie) ou d'un fait psychologique (perception de l'entourage).

Cette vision unanime reflète la notion d'une identité en perpétuel mouvement, jamais acquise définitivement, vécue « sans risque » quand la perturbation est moins chargée affectivement ou volontaire et vécue « dangereusement » quand cette perturbation atteint des choses essentielles de la vie de l'individu.

Ce sont ces « choses » que nous nommions dans des travaux précédents (Pitaud, 1986) identifications, ce qui revient à dire que les identifications procèdent de « l'identité », et nous citerons ici Erikson (1972) qui relève que « l'identité commence là où cesse l'utilité de l'identification ».

De ce fait, il semblerait que toute approche de la crise d'identité passe par un repérage des éléments de la crise, élé-

ments qui appartiennent à des identifications du sujet dont on se doit d'évaluer le poids sur la vie du sujet au moment de la rupture.

Dans le cadre qui nous intéresse, c'est-à-dire de la personne handicapée ayant à changer de lieu et de mode de vie, voire de prise en charge, les conséquences de la rupture seront appréciées en rapport avec ce qui est désormais refusé à ce sujet, à savoir le travail dans un lieu protégé et identificatoire et toute la prise en charge porteuse de reconnaissance en terme identitaire.

Dans cette continuité, on se référera à Freud (1940) par le fait qu'au même titre qu'un deuil accompagne une perte, la retraite chez les handicapés mentaux accueillis en centre d'aide par le travail se double généralement d'un départ du lieu de vie avec perte du mode de prise en charge médico-éducatif.

Dans le champ gérontologique, Gaullier (1982) a parlé de « blessure narcissique » en évoquant la perte subie par le retraité. Cette approche n'est pas sans rappeler la « régression narcissique » développée par Freud à propos du travail de deuil.

Pour Freud, le deuil est un événement qui traduit une « réaction de perte » faisant entrer le sujet dans une norme réactionnelle avec une sémiologie typique, en ce sens qu'elle débouche sur une conduite qui « s'écarte sérieusement du comportement normal ».

Il est bien évidemment posé comme postulat que l'objet perdu (« la personne aimée ou une abstraction mise à sa place ») doit avoir une importance suffisante chez l'individu pour provoquer un deuil. Pour ce qui concerne les présents travaux, « toute abstraction mise à sa place » doit s'entendre comme étant le lieu de production en tant qu'environnement structurant de la vie de la personne handicapée.

Ainsi dans cette théorie de Freud, la perte de l'objet (qui dans le cas du départ à la retraite va être constitué par le travail) inscrit en miroir une perte du Moi, qui installe un conflit reposant sur le bien-fondé du retrait de l'objet et la création d'un nouveau Moi. Ce conflit est au centre de la crise dont l'enjeu se situe entre la naissance d'un nouveau Moi et la perte de l'ancien, l'un encore lié à l'autre par l'identification à l'objet perdu.

Tout se joue donc autour de la restructuration du Moi et dans ce qu'il projette comme image du monde interne du sujet vers l'externe.

Le travail de restructuration vise à « normaliser » les liens qui ont pu exister avec l'objet perdu en faisant disparaître tout ce qui le retenait à lui.

Le détachement de l'objet perdu est progressif et s'effectue par le surinvestissement des souvenirs qui repose sur un compromis douloureusement ressenti par le sujet.

Dans ce mécanisme, il est aisé de concevoir le travail de deuil comme une résolution de la perte d'identité et surtout de la perte de repères sociaux et affectifs au sein de ce qui constituait jusqu'alors le groupe de référence (ici les « copains », les éducateurs, etc.).

La crise identitaire qui résulte de la perte de repères psychosociaux observée par nombre d'auteurs à partir des situations de rupture a été également observée dans des cas de départs en retraite ou encore en préretraite. Cette même crise va concerner aussi des populations plus fragilisées en raison de l'existence d'un handicap et dont le mode de prise en charge a principalement reposé sur le binôme insertion sociale/insertion professionnelle.

On peut alors comprendre les difficultés qu'éprouvent des handicapés qui ont atteint l'âge de la retraite et qui vont avoir à s'insérer dans la vie sociale, autrement que par rapport au travail.

C'est l'approche du concept de temps libre, d'occupation de l'espace et du temps qu'il nous faut poser ici, en n'omettant pas de rappeler que ce problème n'est pas non plus aisé à résoudre pour les autres membres de la collectivité, même les plus intégrés socialement.

À l'intersection de la crise identitaire, telle que nous l'abordons ici, et du handicap, nous retiendrons que les handicapés vieillissants s'inscrivent encore aujourd'hui, et quelle que soit leur prise en charge actuelle, dans un itinéraire dévolu à la rupture. On sait en effet maintenant avec certitude que pour un certain nombre de sujets suivis partiellement par la famille, à un moment donné, une prise en charge totale par le système institutionnel sera nécessaire.

Le problème évoqué est donc important, d'abord pour les handicapés eux-mêmes, mais également pour les parents qui doivent faire face à leur propre vieillissement, à l'éventualité de leur disparition, et dont l'angoisse légitime envers l'avenir

de leur « enfant » handicapé va croissante (Pitaud, Gaud, 1987).

C'est cette inquiétude lancinante, dénoncée par Gabbai (1987), « qui conditionne la démarche de ces familles et les mène à rechercher une solution de "substitution". [...] La plupart hésitent à charger leurs autres enfants des destinées de leurs frères ou sœurs handicapés. Elles se tournent donc vers des institutions d'accueil pour adultes, qu'elles investissent souvent d'un rôle de substitut parental et desquelles elles attendent une "sécurité" pour l'avenir, c'est-à-dire, un accueil à vie ».

### Handicap et vieillissement : de l'insertion à l'exclusion

Face au vieillissement des handicapés mentaux et physiques, le système sanitaire et social actuel, en dépit des indéniables avancées de ces dernières années, n'est toujours pas parvenu à offrir, en nombre et en qualité, des solutions satisfaisantes pour assurer à ces personnes les conditions d'un vieillissement qui se situerait dans la ligne des mesures sociales prises plus tôt dans leur existence.

Ainsi nous faut-il souligner que les personnes handicapées vieillissent, qu'elles constituent aujourd'hui une réalité partout vérifiée. Les études démographiques réalisées à ce sujet montrent que la population des personnes déficientes intellectuelles âgées augmente.

Ceci est notamment mis en exergue par les travaux de la Fondation de France (1988-1990), où il apparaît que « le constat du vieillissement des handicapés est attesté, non comme une réalité individuelle, mais comme une situation à probabilité élevée dans le domaine du handicap physique, comme dans celui du handicap mental ».

Ainsi, « on évaluait en 1998, à environ 50 000 personnes le nombre de personnes handicapées vieillissantes dont la prise en charge pourraient être problématique dans les dix ans à venir » (Barreyre, 1988).

À titre d'illustration, on peut citer les recherches de Carter (1988) qui avancent les données suivantes :

- en 1930, l'espérance de vie des hommes handicapés mentaux est de 19,9 ans, celle des femmes de 22 ans ;
- en 1980, on passe respectivement à 58,3 ans pour les hommes et 59,8 ans pour les femmes ;

– l'espérance de vie d'une personne trisomique est, en 1929, de 9 ans, elle est, en 1990, de 55 ans.

On constate, pour toutes les catégories de handicaps confondus, une augmentation de 12 ans de l'espérance de vie, qui passe de 48 à 60 ans.

Dans cette dynamique, et quinze ans après, les conclusions d'un article de Pitaud et Taleghani (1985) consacré au vieillissement des handicapés physiques et mentaux, paraissent toujours d'actualité : la question globale qui se pose par rapport à la nouvelle réalité sociale, que constitue l'allongement de la durée de vie des handicapés mentaux, est celle des réponses que le système actuel de l'action sanitaire et sociale peut offrir en associant le rôle nécessaire de la famille.

Le vieillissement des personnes âgées handicapées engendre donc un certain nombre de modifications de leur mode de vie, qu'il s'agisse de leurs ressources, de leur activité ou de leur prise en charge. La question de la continuité dans la prise en charge de cette population trouve donc tout son sens dans ce contexte.

Pour Pitaud et Taleghani (1985), « une préoccupation émerge : comment préparer et vivre le cheminement vers la fin de l'existence de sorte que plutôt qu'à une descente, on assiste à la continuité et au développement des prises en charge ». En effet, tout au long de leur vie, les personnes handicapées mentales bénéficient d'un système éducatif et professionnel spécialisé ainsi que d'un soutien et d'un suivi psychologique. Cette réflexion est particulièrement pertinente lorsqu'on s'attache au lieu de vie de cette population après 60 ans.

Dans la plupart des cas les personnes handicapées mentales doivent quitter leur foyer de vie (si elles sont internes en CAT) et leur environnement affectif et familial pour se retrouver dans des structures diverses et variées. Par ailleurs, la forme d'hébergement de type foyer est liée au statut de travailleur handicapé, ce qui implique que la cessation de l'activité professionnelle entraîne la perte du logement, avec les difficultés qui s'ensuivent pour ces handicapés et leurs familles, elles-mêmes vieillissantes.

Des différentes études commanditées en 1998 par la Fondation de France et l'URIPSS, il ressort « qu'il faut mettre au point une législation qui propose une continuité de l'insertion des handicapés mentaux afin d'éviter toute rupture avec leur histoire, leur culture, et leur éducation ; ceci afin que soit préservée une qualité d'assistance tout au long de leur vie.



Bref, le passage à 60 ans avec son aspect couperet, et le changement de statut qui en découle, ne correspond à aucune réalité vécue par la personne. Les travailleurs handicapés sont imprégnés des valeurs dominantes qui régissent les représentations sociales ; ils y adhèrent d'autant plus que l'accès à un emploi est difficile. Pour eux, la valorisation liée à la réalisation d'un travail et à la participation à la vie active est souvent supérieure à celle qu'éprouve un personnel normal non qualifié - (Zribi, Sarfaty, 1990).

De plus, la grande majorité des handicapés travaille pendant de très nombreuses années dans le même établissement : ceci produit un ancrage relationnel et affectif très important. Un arrêt prématuré, injustifié ou mal préparé de la vie professionnelle peut donc avoir des conséquences très négatives sur leur existence et leur équilibre.

Souvent, la perte du travail associée simultanément à un changement de lieu de vie présente le risque d'une dissolution du réseau relationnel. Si le bénéfice de bonnes conditions affectives, acquis dans une communauté de travail et d'habitat, favorise l'adaptation à un milieu nouveau, il n'en reste pas moins qu'une préparation progressive au changement d'existence se révèle indispensable.

À cette nécessité de continuité dans l'assistance s'adjoint la question de la nature de cette continuité : continuité du lieu, de la structure, ou celle du service et de l'accompagnement ?

De ce fait, en ce qui concerne les hypothèses ayant trait au lieu de vie après 60 ans, il semble difficile d'envisager en l'état un seul type de solution. À l'évidence la réponse est plurielle, en fonction des désirs des handicapés, du type et du degré de handicap dont ils sont atteints, de leur situation familiale, de leurs ressources, de leur environnement social et de divers autres facteurs.

Au-delà de l'approche conceptuelle que nous avons développée plus haut et pour nous ramener au terrain, une récente recherche (Pitaud, *op. cit.*, 2001) montre que lorsque les besoins des personnes handicapées ont été pris en compte, le travail est vécu d'une tout autre façon.

Rappelons ici avec Maslow (1954) que « les besoins fondamentaux d'une personne peuvent être définis comme l'ensemble de ses besoins psychosociaux lui permettant de vivre en bonne santé, en sécurité, de construire et de préserver son identité dans une société, un environnement donné. La vieillesse fait apparaître des besoins dans chaque pôle. Cet

accroissement des besoins est lié aux processus de deuils, de pertes physiques et de transformation qui fragilisent, isolent, déstabilisent la personne vieillissante ».

L'avancée en âge est pour chacun un défi, celui de rester soi-même en ayant le sentiment d'une continuité et d'une cohérence, tout en devenant physiquement autre. Le risque majeur se situe autour de la perte d'identité et des formes diverses d'aliénation qui peut être engendrée par la non-prise en compte des besoins.

Ainsi, Madeleine (56 ans) arrive à concilier sa vie professionnelle et sa vie affective, ses besoins ayant été en partie pris en compte : « Là, je suis dans l'atelier de couture, je repasse, je repasse et je fais la couture. Oui, oui, ça se passe bien, il y a un bon encadrement. Très bien, une monitrice, voilà. Non, non, je ne l'ai pas choisi, on m'a mis à la couture comme ça, c'est pas moi qui l'ai choisi et ça m'a plu, voilà. Je travaille à temps partiel depuis février 1998. Ça me convient mieux car le matin je fais les courses avec ma mère, elle vient avec moi, je porte les paquets. C'est agréable comme travail parce qu'on repasse les nappes, les draps, les serviettes, voilà. C'est agréable. J'ai fait d'autres choses, des masques de plongée, des bouchons, mais on m'a mis à la couture, je préfère. »

Au travers des discours et des non-dits, on conviendra de l'importance du travail en CAT, qui rythme les journées des personnes handicapées et leur permet de consolider leur identité en participant à la vie de la société. Dans bien des cas, le travail est la seule véritable occasion qu'elles ont de développer une vie sociale. En dehors du CAT, elles sont souvent très seules, notamment quand la famille n'est plus présente.

Lors du passage à la retraite, les personnes handicapées vont devoir changer d'environnement et rompre, en quelque sorte, une logique de filière. En effet, elles ont été inscrites tout au long de leur vie dans un système basé sur l'éducatif, avec une prise en charge toute particulière qui devra être prise en compte pour leur futur. Avec la retraite, c'est tout l'environnement, le contexte dans lequel vivent les personnes, qui va être modifié.

En effet, au cours du temps, elles ont créé des liens sociaux, elles connaissent leur cadre de vie, les repères identificateurs qui lui sont associés, et ne veulent pas le quitter. De plus, on peut penser que l'avancée en âge alliée au handicap mental rend plus difficile la réadaptation à un nouvel environnement.

Ainsi, Francine (52 ans) explique : « Moi, je connais MP qui est à la retraite. Moi, je ne veux pas partir à la retraite. J'ai encore le temps. Mais je ne veux pas quitter mes collègues. Tout le temps, je veux rester au foyer. Ça me plaît parce que le vendredi, j'ai la piscine et puis j'ai ma collègue. »

Mireille (62 ans) : « À la retraite, je souhaite habiter où je suis maintenant, parce que je suis habituée, d'accord ? »

À d'autres le travail en CAT permettait d'exister, d'avoir un statut, de s'occuper. C'était une valeur sûre dans le quotidien de leur vie, mais qui va d'un seul coup s'effondrer.

Madeleine (53 ans) : « Ça va me faire un peu de la peine de quitter le CAT, parce que ça me faisait une occupation. Ben, être à la retraite ça me fait un peu question, qu'on est âgé comme ça et... voilà et puis c'est le repos. Le repos c'est bien. Je sais pas si le CAT... une fois à la retraite, je sais pas s'ils pourront m'aider. Oui, oui, ça va faire drôle de ne plus aller travailler. J'ai l'habitude de venir tous les jours travailler, me lever tôt, ça va me faire drôle. De plus aller au travail d'un côté je me languis, d'un côté ça va me manquer, je vous l'ai dit. »

Ces divers changements sont vécus comme de potentielles ruptures et génèrent des angoisses, des manifestations d'anxiété chez certains travailleurs.

C'est ainsi que Daniel (53 ans) s'exprime : « Je sais que je devrai quitter le CAT, ça m'inquiète. Je ne sais pas où j'irai, j'en ai parlé à personne. J'habite au foyer depuis cinq, six ans, c'est ma tante qui m'y a mis. Je souhaite y rester. Je m'y plais. Je ne veux pas partir en maison de retraite. »

Quant à Marie-Antoinette (53 ans), elle ne répond presque pas. Elle semble très angoissée par rapport aux questions concernant la retraite. Personne ne lui a parlé de la retraite. Elle ne connaît personne à la retraite et ne sait pas où elle va aller vivre plus tard.

Marie-France (56 ans) répond peu aux questions des enquêteurs. Elle reste énigmatique tout en révélant un certain nombre de choses. L'anxiété est en permanence présente dans ses propos.

Ici s'exprime non seulement un véritable malaise, une peur de l'avenir, mais on note également le désir particulier de Daniel : pouvoir rester au foyer. Les personnes émettent un avis sur leur possible hébergement futur et, nous le verrons plus loin, s'expriment sur cette question.

Francine (52 ans) à propos de la perspective de son arrêt de travail confirme les premiers éléments repérés : « Oui, ça

fait peur, encore six ans et demi. » Elle explique ainsi sa peur : « Oui, le CAT, la buanderie, le Redon, oh ! je devrais le quitter. Ça me fait de la peine de quitter le Redon. C'est très bien. C'est une petite villa. Je suis au 2<sup>e</sup> étage. Cela va faire un an que j'habite là-bas. Avant j'étais à V., mais j'ai fait une connerie. Elle est allée à l'inspection. Je suis partie de la villa. C'est eux qui ont choisi la villa. J'ai envie de rester là, oui. Pas loin de la Rouvière, je suis au Redon. »

Cette sensation de rupture est amplifiée par le simple fait que les personnes ont peu de liberté par rapport à leur propre choix, notamment au niveau de leur hébergement futur ou présent. Cette anxiété s'exprime d'autant plus qu'elles n'ont que très peu ou pas d'informations sur la retraite

Hélène (53 ans) : « Non, on ne m'a jamais parlé de la retraite. Euh, non je ne connais pas de personne à la retraite. Ces personnes, elles font des voyages, un peu de tout. Je sais pas ce que c'est la retraite, j'ai pas réfléchi là-dessus. »

Christiane (51 ans) : « Ma mère, ma tante, mon père, mon parrain, l'ami de ma mère m'ont parlé de la retraite. Ils ont dit que je serai dans une maison de retraite et que je ne ferai rien... J'apprendrai à me laver. Je ne sais pas ce que font les personnes à la retraite. »

Ce sont la plupart du temps les parents ou la famille qui parlent de la retraite à leurs enfants. Autrement dit, les handicapés vieillissants y sont rarement préparés.

Arlette (54 ans) : « C'est ma mère qui a préparé ma retraite. Elle va m'aider, elle m'a fait les papiers tout ça, mais là elle n'a plus la force de le faire. Heureusement qu'elle l'a fait avant. Après c'est mes sœurs qui m'aideront puis il y a mon mari aussi. »

Madeleine (53 ans) : « Ma mère, elle m'a parlé de la retraite, elle m'a dit tu auras pas beaucoup. Elle se fait du souci ma mère, parce qu'elle sait qu'à mi-temps je perds pour les années de la retraite. Voilà, c'est ça, elle me dit tu n'auras pas beaucoup, voilà c'est ça, c'est ma mère qui se fait plus de souci que moi. Ma mère a prévu pour moi, elle m'a acheté un petit appartement au-dessus de chez elle. Bon, mais touchons du bois, quand elle décèdera je le louerai pour me faire un peu de retraite. Oui, oui, ma mère elle se fait du mauvais sang pour ça ; elle dit à tout le monde elle aura une mini retraite. »

Pendant des années le travail a rythmé le mode de vie et a permis, en partie, de construire l'identité des individus.

Le phénomène de crise et de rupture est un facteur d'ébranlement de l'identité. Une grande partie de la vie active de ces travailleurs s'est épanouie à travers leur activité professionnelle. Notons toutefois que cette rupture reste moins évidente lorsque la relation à l'emploi ne revêt pas cet aspect d'investissement personnel.

Ne plus travailler va nécessiter la reconstruction d'une nouvelle identité et d'une nouvelle image à travers un autre fonctionnement de vie. Ceci sera d'autant plus difficile que l'image que renvoie la société aux personnes âgées est bien souvent négative, et ce d'autant plus quand il s'agit de personnes handicapées. Les personnes handicapées vivent difficilement cette étape et le travail de deuil qui la caractérise.

Le départ à la retraite est souvent vécu brutalement par les travailleurs qui, comme nous l'avons noté, ont non seulement des difficultés à se projeter dans l'avenir mais également occultent, d'une certaine façon, ce moment. D'autre part, ils sont insuffisamment préparés et le départ ne leur est annoncé que quelques jours ou quelques mois avant. Ainsi, cet arrêt est vécu comme un couperet et engendre anxiété et douleur chez de nombreux individus. Il apparaît également que l'institution est porteuse des choix d'hébergement jugés bénéfiques pour les individus. Il y a donc très souvent un décalage entre le désir des personnes et le choix final annoncé pour l'hébergement par l'institution.

Peu de solutions sont aujourd'hui proposées aux personnes handicapées. Les décisions des institutions doivent tenir compte de ce paramètre. Les équipes professionnelles des CAT et du nouveau lieu d'hébergement ne sont pas reliées entre elles, et leur formation est très différente. Il existe également un décalage entre la volonté des personnes et leurs propres possibilités.

C'est le cas d'Eugénie (69 ans) qui nous explique que son départ s'est effectué brutalement : « On ne nous a posé aucune question, on nous a dit, vous partez tel jour. J'ai dit comment, et d'abord on doit demander si on veut partir à tel endroit, parce que moi ça m'aurait arrangé de descendre sur Marseille parce que ma belle-sœur elle a des appartements qu'elle loue ou qu'elle vend et ça m'aurait mieux arrangé d'être à Marseille. Mais à l'institution, ils n'ont pas voulu. Ils étaient pas d'accord, ils voulaient qu'on reste comme ça. Après, ils ont dit, vous irez en maison de retraite. Jamais on ne m'a parlé de ce départ, on m'a dit le 1<sup>er</sup> février, vous partez. J'ai dit com-

ment, vous donnez six mois avant de partir, qu'est-ce que c'est que cette histoire ? On m'a dit ah, c'est pas nous, nous n'y sommes pour rien c'est Madame qui a donné des ordres et qu'elle a dit qu'il faut que vous partiez. Même ma belle-sœur ça l'a intriguée, elle dit comment, vous ne pouvez pas prévenir six mois à l'avance qu'on ait le temps de se retourner ? »

Juliette (69 ans) : « J'étais à Montolivet au Mûrier avant. Je suis partie à 60 ans du CAT. J'étais au jardin. On m'a dit je m'occupe de la chambre. On m'a rien demandé. J'ai travaillé, le lendemain, j'ai quitté le travail. »

René (71 ans) : « À la retraite, euh, non, on ne m'a pas demandé mon avis, parce que c'est ma femme, on lui a dit il faut venir à La Ciotat, et moi qu'est-ce que je dois faire, je dois suivre... Et ma sœur, ma tutrice elles étaient pas au courant. Oh, euh, deux ou trois jours avant on m'a parlé de ce départ, la veille il a fallu tout déménager. C'est la directrice d'en haut, euh... Madame, qui nous en a parlé. Là je ne pouvais plus avertir ma sœur, j'aurais averti avant si j'avais su plutôt. Ça a gêné ma sœur, il a fallu mettre un camion pour le lit tout ça... »

Colette (65 ans) : « On me l'a dit au dernier moment que je devais partir. Oui, ça a été difficile, quand je suis arrivée là, je ne voulais pas rester... J'étais plus avec mes amies, j'étais triste. C'est pas comme à la maison. J'ai fait les papiers pour venir ici, j'étais triste, triste de quitter mes copains et copines. Oh, j'ai pleuré... oui. Ici, c'est trop loin du village, c'est trop loin de La Ciotat. Je vois le tennis à la gare, c'est tout. On m'avait avertie, j'allais quitter le centre. On m'a dit : allez monte Colette, j'ai compris moi, j'allais quitter le centre toute triste. Ici, je connais personne. Avant, j'aimais bien travailler. Avant, avant j'étais dans le bar, j'étais jeune, je travaillais dans la vigne, couper les raisins. Moi ça me manque toujours de pas travailler. Je vois les gens, balai à la main, laisse-moi faire alors ils disent : les autres, laisse-les faire, Colette, toi t'es fatiguée. »

La plupart des personnes handicapées vivent douloureusement ce brusque changement d'environnement. Outre qu'elle bouleverse les comportements économiques et le rapport au monde, la retraite comme rupture va également correspondre à la perte d'un lieu d'échanges sociaux et à la disparition de contacts humains enrichissants par leur diversité. Ces personnes doivent alors faire face à un appauvrissement brutal de leur vie relationnelle, appauvrissement d'autant plus ressenti que le travail n'est plus. Elles vont

devoir combler ce vide, mais tisser de nouvelles relations sociales n'est pas évident. Pour ceux qui vont en maison de retraite, ces relations doivent se nouer avec une population de nature très différente, celle des personnes du « grand âge », et vont se limiter pour la majorité aux résidents de cette nouvelle structure d'accueil.

Nous observons une situation en cascade, comme si cette première rupture en générait d'autres, comme la perte des amis, la perte de certains repères, d'activités.

Les parcours de vie des personnes handicapées sont variés et complexes. En effet, chacun a sa propre histoire de vie qui fonde son identité, ses choix, sa personnalité, sa façon d'appréhender le monde. C'est tout l'environnement (social, familial, affectif, médical) que l'on doit prendre en compte lorsqu'on travaille auprès de cette population.

Les différents témoignages que nous avons pu obtenir sur leur expérience de vie permettent d'appréhender la personne handicapée de façon plus humaine. Ils permettent de donner une identité aux personnes handicapées, trop souvent considérées par le public au travers de leur seule déficience, comme si le terme handicap faisait perdre à la personne, dans le regard des autres, tout son aspect humain.

Handicap : terme trop souvent négatif défini par le manque, et présent de cette façon dans l'inconscient collectif.

Rappelons avec Pitaud et Gaud (1987) que « le problème que posent certaines définitions est qu'elles introduisent une référence à la normalité : ainsi sont adaptés à la société dont ils font partie les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres. On dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par la suite de leur état physique, mental, caractériel, de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ».

Le travail comme lieu de construction identitaire va restituer ces populations, plus que d'autres, comme personnes et leur donner un véritable cadre existentiel qui prend forme en termes socio-éducatifs pour se prolonger jusqu'au seuil de la vieillesse.

La retraite dans ce qu'elle suppose comme rupture et perte des repères génère chez cette population fragilisée par les circonstances originelles de la vie, comme chez leur famille, des manifestations d'anxiété, ceci d'autant plus que la rupture en elle-même n'a pu ou pas voulu être intériorisée, le travail ayant toujours été mis en avant comme un facteur dominant d'intégration et de construction de l'identité du handicapé.

### Conclusion

S'il fallait clore un tel sujet, dont on pressent bien qu'il faudra y revenir dans les années à venir, on ne saurait que trop recommander d'aborder l'idée de ce départ, au sein des CAT eux-mêmes, d'abord avec les handicapés vieillissants mais également avec les familles, car ici plus qu'ailleurs, la préparation s'avère indispensable en terme d'équilibre à assurer comme pour réduire les paramètres de décompensation.

Ceci va nécessiter la participation d'intervenants diversifiés issus tant du secteur du handicap que du secteur gérontologique. L'objectif sera d'apporter des informations sur les modes de suivi futurs mais aussi de mettre en œuvre un accompagnement et un soutien par des professionnels des deux bords pour un mieux-être en devenir des handicapés mentaux vieillissants.

### Bibliographie

- BARREYRE 1988. Dans *ASH* n° 2081, août.
- CARTER. 1988. *Alternative Program for older Sheltered Workshop Employees*, *Aging/MR Special Interest Group Newsletter*, Washington, vol. 2, n° 3, 1.
- DAYAN-HERZBRUN. 1985. « L'identité sociale », *Cahier internationaux de sociologie*, vol. LXXVIII.
- ERIKSON, E. 1972. *Adolescence et Crise*, Flammarion.
- FREUD, S. 1940. « Deuil et mélancolie », dans *Métaphysique*, Gallimard, coll. « Idées ».
- FREUD, S. 1962. *Essai sur la théorie de la sexualité*, Gallimard, coll. « Idées ».
- GABBAL, Ph. 1987. *Le Vieillissement des personnes handicapées* Fondation John Bost.
- GAULLIER, X. 1982. *L'Avenir à reculons*, Éditions ouvrières, Paris.