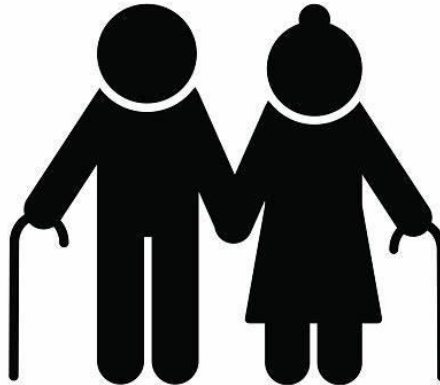


Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 1 décembre 2022 :

Vieillessement du point de vue des personnes et des aidants,
de la demande à l'accompagnement



C'est le premier webinaire d'une série de 3 consacrés au vieillissement des personnes avec trisomie. La thématique retenue aujourd'hui concerne les effets du vieillissement sur la vie sociale et affective des personnes, leurs nouveaux besoins, l'évolution de leurs activités et l'ajustement des accompagnements.

Dans ce webinaire s'exprimeront une chercheuse : **Murielle Delporte**, sociologue au CREA des Hauts de France, une personne concernée **Audrey Chabaud** de trisomie21 Gard, nous regrettons l'absence d'**Ivan**, son compagnon qui vient d'être hospitalisé suite à un léger accident, et des parents : **Mme Chabaud**, et **Jacques Seurin**.

A 44 ans, **Audrey** travaille dans une école maternelle où elle s'occupe des enfants de 3 à 4 ans. C'est un travail qu'elle apprécie beaucoup. Elle vit en couple avec **Yvan** depuis 17 ans. Lui a 52 ans, il a travaillé dans un ESAT jusqu'à 45 ans et, en accord avec sa famille, suite à un incident minime dans l'atelier cuisine, il a été mis à la retraite. Dans un premier temps, **Yvan** en était satisfait mais rapidement il s'est ennuyé. Il s'occupe dans l'appartement qu'il partage avec **Audrey** mais y développe des activités répétitives : lavage, repassage, relavage... Au final, l'écart se creuse de plus en plus entre lui et **Audrey** qui elle reste en progression d'autonomie, très mobilisée et active dans son travail. **Yvan** fait un peu de bénévolat (1 fois par semaine), il aimerait en faire plus et finalement, se retrouve souvent seul.

Muriel Delporte centre sa participation sur une recherche qu'elle a menée concernant la retraite des personnes qui travaillent en ESAT. Cette question, elle l'aborde du côté des personnes : qu'en pensent-elles ? qu'est-ce qui leur plaît, leur déplaît ? Comment cela se passe ?

Les effets subis

Le premier résultat c'est la rupture sociale qui est dénoncée par beaucoup : « *on ne voit plus les amis !* ». De fait les réponses permettent de comprendre que l'ESAT est plus qu'un lieu de travail, c'est un « *petit monde* ». Au-delà du travail, c'est le lieu de vie, de loisir, de vie sociale et affective, tout se passe dans ce milieu qui les protège, un petit monde que les travailleurs fréquentent parfois pendant de très nombreuses années. Partir en retraite, quitter l'ESAT ce peut être alors une grosse rupture sociale et une perte des points de repère, « *on ne sait pas quoi faire* ».

La retraite inquiète beaucoup les travailleurs d'ESAT. Ils disposent de peu d'informations, ne savent pas ce qu'ils vont devenir, de combien d'argent ils disposeront. Ils ont peur de ne plus voir leurs amis, de s'ennuyer. Face à toutes ces incertitudes, on constate qu'ils ne prennent pas leur retraite, ils « *sont mis* » à la retraite. L'âge de la retraite est actuellement de 62 ans, les personnes avec handicap peuvent prendre leur retraite de façon anticipée à partir de 55 ans, ils peuvent arrêter de travailler avant mais ne seront pas considérés comme retraités.

Au moment de la retraite, on constate beaucoup d'inégalités. L'absence d'une politique nationale renvoie à une diversité de procédures négociées par les associations gestionnaires. Certains sont obligés de déménager, d'autres non. Certains bénéficient de dispositifs d'accompagnement et peuvent choisir leur nouveau lieu de vie, d'autres pas. Certains ne choisissent rien, déménagent et perdent amis et points de repères. Dans les foyers où ont été rencontrées les personnes retraitées, on remarque une grande diversité d'attitudes, certaines sont ravies face aux multiples activités qu'on leur propose, d'autres y sont peu réceptives restent inactives, seules et tristes.

Comment changer la donne ?

Pour améliorer les choses, il faudrait anticiper... inciter très tôt les personnes à sortir de l'ESAT, à construire des liens sociaux ailleurs et surtout ne jamais les éloigner de leurs partenaires affectifs et sociaux.

Jacques Seurin présente le projet d'appartement inclusif avec animation élaboré par l'association trisomie21 du Puy de Dôme. Cette association s'occupe d'une quinzaine d'adultes de plus de 40 ans, qui ont été suivi par le SAVS depuis 17 ans environ. Par rapport à l'emploi, les situations sont très variées : certains travaillent en milieu ordinaire (CDI), d'autres sont en ESAT et en convention en entreprise, l'un ne travaille plus. Ce qui les rassemble c'est que tous, ont depuis toujours eu une activité professionnelle à temps partiel.

Le SAVS a toujours organisé les projets individualisés en temps de travail, temps social, temps de loisir... et revu les équilibres entre ces 3 secteurs quand nécessaire. Chacun a développé sa propre activité de loisir, soit sportive soit culturelle dans des clubs locaux. Jusqu'à présent chacun était locataire d'un appartement et ils disposaient de plus d'un

appartement collectif leur permettant de se rencontrer, de passer des moments ensemble. Tous les appartements étaient situés dans le même quartier. Deux éléments : l'évolution négative du quartier et le vieillissement des personnes nécessitent une évolution et l'élaboration d'un nouveau projet. Pour ce projet *d'appartement inclusif avec animation*, le choix a été fait d'un quartier plus sûr et riche en propositions d'activités culturelles et sportives. La réflexion avec un bailleur social conduit à plus de sécurité en réunissant les personnes dans un bâtiment collectif ouvert aussi sur d'autres activités. Un financement de l'ARS permet de plus de recruter un animateur chargé de proposer des activités ou d'inciter à des activités individuelles afin de lutter contre le vieillissement précoce.

Jacques Marion présente le dispositif du Gard qui accompagne plus d'une cinquantaine de travailleurs en milieu ordinaire avec CDI. Les temps de travail diffèrent : certains sont à temps complet, d'autres à temps partiel, voire très partiel. Bien que conscient de la nécessité de s'intéresser au « *temps social* », le Gard n'a pu rien proposer pour y répondre. Jacques Marion insiste sur cette difficulté ... en milieu ordinaire, les personnes avec DI sont « seules » sur leur lieu de travail, il importerait qu'ils puissent continuer à entretenir un lien entre eux pour réaliser d'autres activités. Le risque est qu'ils restent isolés et que l'on soit le moment venu obligé de trouver des solutions en urgence ce qui n'est jamais favorable.

Serge Thomazet évoque les nouveaux métiers de l'accompagnement : les facilitateurs destinés à aider les personnes à trouver les réponses possibles à leurs « projets de vie ». Plusieurs territoires disposent de professionnels exerçant ce nouveau métier, certains dépendent d'associations trisomie21, d'autres appartiennent à d'autres associations : ADAPEI, APAJH... Maud est facilitateur en Gironde, Madame Thomas en Corse. Toutes 2 insistent sur l'indépendance de leur mission. Le rôle du facilitateur c'est de favoriser la construction d'un espace où la personne va échanger autour de son projet. Il va s'agir de mieux comprendre pour chacun quels sont ses souhaits et rechercher avec lui les meilleures solutions pour y répondre. Le facilitateur est à l'extérieur du système médico-social, il accompagne la recherche des possibles pour répondre au projet, voire accompagne la création de solutions nouvelles. Sur certains territoires beaucoup de créations seraient nécessaires.

Face à l'absence de facilitateurs sur certains territoires, **Jacques Marion** rappelle le rôle moteur joué par la fédération dans les innovations et donne quelques pistes qui permettraient de construire des projets. **Serge Thomazet** rappelle aussi l'intérêt de la logique inter-associative, plus en accord avec une demande localisée sur un territoire. Face à la diversité de parcours, face à la diversité des demandes et à la nouveauté des questions liées au vieillissement des personnes handicapées, des innovations seront à rechercher. C'est ce qui a motivé l'intérêt du Conseil Scientifique pour cette thématique et justifie l'importance qui lui est accordée. Les webinaires suivant (05/01) (2/02) permettront d'avancer davantage sur ces pistes innovantes à travailler dans les divers territoires par les associations.