

## Rapport final de recherche

Living lab régional Autonomos :

Mise en place d'une recherche-action favorisant la fluidité du parcours et la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes en Bourgogne-Franche-Comté

[AAP Blanc 2024 (session 15)]

Clémence Quibel, Elsa Morier

Avril 2026

Soutenu par : La CNSA dans le cadre du Programme Autonomie, grand âge et handicap ; la Banque des Territoires et Malakoff Humanis





# TABLE DES MATIERES

---

TABLE DES MATIERES .....	2
I. PARTIE SCIENTIFIQUE.....	3
Résumé.....	4
Abstract .....	5
Synthèse longue .....	6
Contexte du projet .....	7
Objet de recherche, questionnements et hypothèses.....	8
Méthodologie de recherche.....	11
Présentation des résultats de l'année d'amorçage.....	12
Apports potentiels de la recherche.....	17
Conditions de faisabilité du projet de recherche complet et points de vigilance.....	18
Perspectives de recherche .....	20
Principales références bibliographiques .....	20
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE.....	22
Communications au grand public.....	23
Perspectives envisagées pour un plan de valorisation des résultats.....	23
Annexe 1 : les profils des futurs résidents de la petite unité de vie MFSL .....	24
Annexe 2. Plans et croquis du projet de déménagement du foyer de vie .....	25
Annexe 3 : Guide d'entretien semi-directif utilisé lors des entretiens exploratoires avec les professionnelles de la MFC .....	28

## I. PARTIE SIENTIFIQUE

---

## Résumé

### Living lab régional Autonomos

Clémence QUIBEL, Elsa MORIER

#### CONTEXTE

Ce projet d'amorçage s'inscrit dans la poursuite des réflexions menées depuis 2022 par le Pôle de gérontologie et d'innovation (PGI), gérontopôle de Bourgogne-Franche-Comté et un cercle de partenaires. Émanant de ces travaux, le living lab *Autonomos* fédère les acteurs du handicap et du grand âge pour mettre en place des recherches-actions en santé et autonomie. Ces recherches, menées de façon collaborative entre chercheurs, partenaires professionnels ou institutionnels et personnes concernées, permettent de croiser les regards et visent à coconstruire des actions concrètes et à produire des connaissances autour de celles-ci, face aux enjeux communs et en réponse aux besoins des acteurs. La première recherche-action du living lab, amorcée en 2025 grâce au soutien de l'IReSP, s'intéresse au parcours et à l'accompagnement professionnel de personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV).

#### OBJECTIFS

Le projet vise à actualiser l'état de l'art et assurer une veille sur les initiatives innovantes en matière d'hébergement et d'accompagnement des PHV, tout en élaborant un projet de recherche complet à partir de l'exploration de deux terrains de recherche. Il prévoit également la constitution d'un consortium d'acteurs académiques et partenaires et la mise en place d'une démarche de living lab participative impliquant les personnes concernées.

#### MÉTHODOLOGIE

Cette première phase exploratoire s'appuie sur une méthodologie qualitative en sciences humaines et sociales, qui repose sur des entretiens auprès de professionnelles, des groupes de travail auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes et des observations sur les terrains de recherche. Nous nous sommes également appuyés sur une démarche de gestion de projet pluri-partenaire qui a donné lieu à plusieurs réunions de travail entre les équipes du Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche "Sociétés, Sensibilités, Soins" (LIR3S) et du PGI afin de construire le projet de recherche, et à des échanges réguliers avec les autres équipes partenaires.

#### PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'année d'amorçage a permis d'explorer de premiers terrains de recherche et de stabiliser un consortium d'acteurs qui nous a conduit à rédiger un projet de recherche complet qui sera déposé dans le cadre de l'AAP APOLAU 2026, avec une question de recherche retravaillée et des hypothèses affinées. La méthodologie et le cadre de référence du volet qualitatif du projet ont été développés et un volet quantitatif en démographie a été ajouté.

#### APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

La poursuite de ces travaux dans le cadre d'un projet de recherche en sociologie et en démographie sur une durée de 3 ans, aux côtés du LIR3S et de partenaires opérationnels, permettrait d'alimenter les réflexions des acteurs et d'éclairer la décision publique pour anticiper les besoins à venir en termes d'habitat et d'accompagnement et ainsi favoriser des parcours de vie adaptés aux spécificités du public et respectueux de leurs aspirations.

## Abstract

Regional living lab Autonomos  
Clémence QUIBEL, Elsa MORIER

### CONTEXT

This seed project is part of the ongoing discussions led since 2022 by the PGI, the Bourgogne-Franche-Comté “gerontopole” and a group of partners. As a result of this work, the Autonomos living lab brings together people involved in disability and aging to set up action research in health and autonomy. This research, carried out collaboratively between researchers, professional or institutional partners, and the people concerned, allows for the exchange of views and aims to co-construct concrete actions and produce knowledge around them, in the face of common challenges and in response to the needs of those involved. The living lab's first action research project, launched in 2025 with the support of the IReSP, focuses on the care pathways and professional support of aging people with disabilities (PHV).

### OBJECTIVES

The project aims to provide an update on the current state of the art and monitor innovative initiatives related to housing and support for aging people with disabilities, while developing a comprehensive research project based on the exploration of two research fields. It also calls for the formation of a consortium of academic stakeholders and partners and the implementation of a participatory living lab approach involving the people concerned.

### METHODS

This initial exploratory phase draws on a qualitative methodology in the humanities and social sciences, which involves interviews with professionals, focus groups with older adults with disabilities, and field observations. We also relied on a multi-partner project management approach that led to several working meetings between the teams from the Interdisciplinary Research Laboratory “Societies, Sensibilities, Care” (LIR3S) and the PGI to develop the research project, as well as regular exchanges with the other partner teams.

### MAIN RESULTS

The pilot year allowed us to explore initial fields of research and establish a stable consortium of stakeholders, which led us to draft a comprehensive research proposal to be submitted under the APOLAU 2026 call for proposals, featuring a revised research question and refined hypotheses. The methodology and framework for the qualitative component of the project were developed, and a quantitative demographic component was added.

### OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

Continuing this work as part of a three-year research project in sociology and demography, in collaboration with LIR3S and operational partners, would help inform stakeholders’ deliberations and guide public decision-making to anticipate future needs in terms of housing and support services, thereby fostering life trajectories tailored to the specific needs of the population and respectful of their aspirations.

## Synthèse longue

Living lab régional Autonomos
Clémence QUIBEL
« Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels » 2024
Sophie DANIÈRE, Directrice du Pôle Habitat et Accompagnement, Mutualité Française Saône-et-Loire Jean-Charles RIZZONE, Directeur pôle personnes âgées, Mutualité Française Comtoise
« Modalité du projet » <b>Projet d'amorçage</b> « Modalité du projet »

### Messages clés du projet

- Les parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes sont encore trop peu anticipés et marqués par des ruptures importantes (retraite, déménagement, changement de structure), liées à une organisation en silos entre les secteurs du handicap et du grand âge. L'amorçage vient confirmer la nécessité de construire des parcours plus fluides, continus et choisis et postule que l'hybridation des secteurs et la création de réponses spécifiques à ce public sont en mesure de limiter ces ruptures et ainsi améliorer la qualité de vie des personnes concernées.
- L'implication directe des personnes en situation de handicap vieillissantes dans la conception de leurs lieux de vie et de leur accompagnement permet de mieux répondre à leurs besoins réels : maintien des habitudes de vie, importance des relations sociales, poursuite d'activités. L'amorçage confirme ces éléments et implique un travail approfondi sur la participation effective des personnes concernées, l'expression et la prise en compte de leurs besoins et aspirations dans la réalisation des projets qui les concernent.
- L'évolution des pratiques professionnelles est indispensable et l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes nécessite une montée en compétences des professionnels et une acculturation croisée entre les secteurs. La formation pourrait ainsi être un levier essentiel à la qualité de l'accompagnement des publics et avoir un impact sur leurs conditions de vie.
- L'attractivité des métiers et la qualité de l'accompagnement sont étroitement liées. Par effet de cascade, l'hybridation des secteurs, la montée en compétence des professionnels, la création de nouveaux métiers et le fait de réaliser un accompagnement plus technique et plus qualitatif pourrait avoir un impact positif sur l'attractivité de ces métiers, dont on sait qu'ils souffrent d'un déficit d'attractivité impactant les parcours et la qualité de vie des personnes accompagnées.
- Ces constats et résultats préliminaires visent à être explorés dans la durée afin de tester en mode recherche-action les modalités de développement de projets d'établissements facilitant la qualité des parcours et des accompagnements et de produire des résultats robustes pouvant être répliqués au niveau national.

## Contexte du projet

Ce projet d'amorçage s'inscrit dans la poursuite des réflexions menées depuis 2022 par le PGI, gérontopôle de Bourgogne-Franche-Comté et un cercle de partenaires. Émanant de ces travaux, le living lab<sup>1</sup> *Autonomos* fédère les acteurs du handicap et du grand âge pour mettre en place des recherches-actions en santé et autonomie. Ces recherches, menées de façon collaborative entre chercheurs, partenaires professionnels ou institutionnels et personnes concernées, visent à coconstruire des actions concrètes et à produire des connaissances autour de celles-ci, face aux enjeux communs et en réponse aux besoins des acteurs.

Deux thématiques ont été identifiées dès le début du projet par les membres du comité des partenaires d'*Autonomos* (à retrouver en annexe) : le vieillissement des personnes en situation de handicap, et l'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin. Après plusieurs phases successives (réunions partenariales, conduites d'entretiens, ateliers créatifs, etc.) qui ont permis de croiser les regards des différents acteurs impliqués, les partenaires d'*Autonomos* ont abouti à un consensus sur les enjeux soulevés par les thématiques de recherche précédemment repérées, qui permettraient de préfigurer le lancement de recherches-actions réunissant toutes les parties prenantes intéressées, dans une démarche living lab.

Concernant la thématique du vieillissement des personnes en situation de handicap, les acteurs ont souligné le manque actuel de fluidité des parcours et la difficulté des ruptures rencontrées à certains moments clés : fin de vie active, hospitalisation, déménagement contraint, etc. Il s'agit donc d'alimenter une réflexion sur la fluidité nécessaire des parcours choisis, soutenant l'autonomie des personnes en situation de handicap vieillissantes, aujourd'hui freinée par les cadres réglementaires et les politiques publiques en silos. Concernant l'attractivité des métiers, a été retenue l'importance de l'autonomie des professionnels comme facteur d'attractivité, au service du lien humain développé avec les personnes accompagnées.

Entre 2023 et 2024, des travaux de revue de littérature sur ces deux thématiques et sur la méthodologie living lab ont été réalisés par le PGI. Les réflexions collectives des acteurs, appuyées par ces travaux ont conduit au lancement d'une première recherche-action sur le parcours et l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Après des échanges début 2024 avec les acteurs de terrain, contributeurs à la recherche du fait de leur expertise d'usage, le PGI a retenu deux équipes partenaires avec qui coconstruire la recherche-action pour mettre en œuvre la méthodologie living lab autour de nouvelles offres et nouvelles pratiques.

Il s'agit de deux unions territoriales mutualistes ayant des champs d'expertise et projets complémentaires : la Mutualité Française Saône-et-Loire, acteur historique de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et la Mutualité Française Comtoise, acteur historique de l'accompagnement du grand âge.

Avec la transition démographique et le vieillissement des personnes en situation de handicap, les équipes partenaires s'acculturent progressivement aux champs du grand âge pour l'une, et du handicap pour l'autre, avec des projets naissants qui visent à favoriser une continuité des

---

<sup>1</sup> « Un living lab est une méthode de recherche en innovation ouverte qui vise le développement de nouveaux produits et services. L'approche promeut un processus de cocréation avec les usagers finaux dans des conditions réelles et s'appuie sur un écosystème de partenariats public-privé-citoyen » (Dube, P., Sarrailh, J., Grillet, C., Billebaud, C., Zingraff, V., & Koestcki, I. (2014). « Le livre blanc des Living Labs (Umvelt) ». Montréal : in Vivo.. p. 11.).

parcours et à garantir une diversification des missions des professionnels. Cette dynamique venant briser les silos nous intéresse particulièrement dans le cadre de cette recherche-action. Ce rapport rend compte du projet d'amorçage de la recherche-action, porté par le PGI et soutenu par l'IRESP-CNSA qui s'est étendu de février 2025 à février 2026 et a donné lieu à la rédaction d'un projet de recherche complet.

## Objet de recherche, questionnements et hypothèses

Longtemps restée peu visible dans les politiques publiques, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap émerge pourtant dès les années 1980-1990, dans un contexte marqué à la fois par l'allongement de l'espérance de vie de la population générale et par l'amélioration des conditions de prise en charge et de soins des personnes handicapées<sup>2</sup>. De nombreux travaux sont alors menés localement par les différents CREA (Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) parallèlement à de premiers travaux scientifiques<sup>3</sup> en France. Les progrès médicaux, la réduction de la mortalité infantile et l'amélioration globale des conditions de vie ont contribué à une augmentation significative de la longévité des personnes en situation de handicap, dont l'espérance de vie tend aujourd'hui à se rapprocher de celle de la population générale<sup>4</sup>. Cette évolution démographique propulse alors l'apparition d'une nouvelle catégorie de l'action publique : celle des personnes handicapées vieillissantes (PHV). Selon la définition proposée par Azéma et Martinez, largement reprise dans la littérature et par les institutions, il s'agit de personnes ayant connu leur situation de handicap avant de faire l'expérience des effets du vieillissement. Le vieillissement peut alors se traduire par une diminution supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées, l'apparition ou l'aggravation de pathologies liées à l'âge, mais aussi par l'évolution des besoins et des attentes à différentes étapes du parcours de vie. Toutefois, la population des PHV demeure particulièrement hétérogène. Les trajectoires de vieillissement varient selon la nature du handicap, les conditions de vie, l'environnement social ou encore les parcours biographiques<sup>5</sup>. La littérature souligne ainsi la diversité des expériences de vieillissement, qui dépend à la fois de facteurs médicaux, sociaux et environnementaux. Dans de nombreux cas, notamment pour les personnes présentant un handicap sensoriel ou moteur sans déficit cognitif associé, le vieillissement est comparable à celui de la population générale<sup>6</sup>. À l'inverse, certaines situations peuvent être marquées par des phénomènes d'usure précoce ou par l'accumulation d'incapacités liée à l'interaction entre handicap initial et pathologies liées à l'âge.

---

<sup>2</sup> Azema 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. ; Fischer, G. (2020). Les enjeux actuels du secteur d'accompagnement des personnes en situation de handicap. CNDEPAH.

<sup>3</sup> Zribi G. et Sarfaty J., (1992, réédition en 2003), Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes, Rennes : ENSP Éditeur ; Breitenbach N. Roussel P. (1990) Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives / Groupe de travail CLEIRPPA- Fondation de France, 1988-1990

<sup>4</sup> Bastide, Y. (2021). Les unités pour personnes handicapées vieillissantes : Laboratoires d'innovation éducative et sociale ? « Trayectorias Humanas Transcontinentales », 12.

<sup>5</sup> Schnitzler M. (2019) Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France Dans Gérontologie et société 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 45 à 60 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0045

<sup>6</sup> Gabbai, P (2004) Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 47 à 73 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie

Au-delà des dimensions biologiques du vieillissement, plusieurs travaux ont également mis en lumière les enjeux sociaux et biographiques associés à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Les recherches de Muriel Delporte ont notamment montré que certaines étapes du parcours de vie, comme la retraite des travailleurs en établissement et service d'aide par le travail (ESAT), peuvent donner lieu à des ruptures biographiques particulièrement importantes. Si on sait que la retraite apparaît comme un moment de transition biographique<sup>7</sup>, elle peut être à la fois attendue et source d'inquiétude pour ces travailleurs qui ont souvent construit leur vie sociale et affective dans le cadre professionnel et institutionnel. Comme le souligne Delporte<sup>8</sup>, les personnes concernées redoutent parfois l'ennui, la solitude ou la rupture de leurs relations sociales, tandis que les changements de lieu de vie qui accompagnent cette transition peuvent être imposés par des logiques institutionnelles liées à la disponibilité des places ou à l'évolution des besoins de soins. Ces travaux mettent ainsi en évidence le rôle déterminant des organisations médico-sociales dans la structuration des parcours résidentiels et des trajectoires de vieillissement des personnes en situation de handicap.

Malgré la reconnaissance progressive de cet enjeu dans la littérature scientifique et institutionnelle, la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans les politiques publiques demeure encore insuffisante. Plusieurs rapports et travaux – notamment ceux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de la Cour des comptes<sup>9</sup> – soulignent le caractère encore insuffisamment structuré des réponses institutionnelles face à cette évolution démographique. En particulier, la coexistence de politiques publiques historiquement organisées autour de catégories distinctes – handicap d'une part, grand âge d'autre part – contribue à créer des effets de seuil et des ruptures de parcours, notamment autour de l'âge de 60 ans qui marque souvent la transition entre ces deux champs d'intervention.

Cette organisation en silos constitue un défi majeur pour l'accompagnement des personnes concernées. Les PHV se situent en effet à l'interface entre deux secteurs – celui du handicap et celui du vieillissement – qui reposent sur des cultures professionnelles, des dispositifs et des logiques d'intervention historiquement distincts. Cette situation peut entraîner des difficultés d'adaptation des structures, des ruptures de parcours résidentiels ou encore une inadéquation entre les besoins des personnes et l'offre disponible. Pour Blanchard et Mortier<sup>10</sup>, cette absence de politique spécifique est fortement liée au manque de reconnaissance des PHV comme étant un public ayant des besoins et attentes spécifiques, et donc un accompagnement adapté.

Par ailleurs, les transformations démographiques en cours accentuent ces tensions. Les données disponibles montrent une augmentation importante du nombre de bénéficiaires âgés dans les dispositifs du handicap : par exemple, le nombre de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés de plus de 50 ans a fortement progressé ces dernières années, tandis que la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans dans les établissements médico-sociaux

---

<sup>7</sup> Caradec V. (2008) Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite Spirale - Revue de recherches en éducation Année 2008 41 pp. 161-176

<sup>8</sup> Delporte, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Le Sociographe*, 52(4), 33-44.

<sup>9</sup> Inspection Générale des Affaires Sociales (2013). L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion. (p. 80). IGAS ; CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes ; Cour des comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes.

<sup>10</sup> Blanchard, H., & Mortier, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes : Pistes pour dépasser un impensable. *Le Sociographe*, 52(4), 85-94.

pour adultes handicapés continue d'augmenter. Cette évolution pose de nouveaux enjeux en matière d'adaptation des dispositifs d'accompagnement, d'organisation des parcours résidentiels et de coordination entre acteurs.

Dans ce contexte, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap apparaît aujourd'hui comme un enjeu central de transformation des politiques de l'autonomie. Elle invite à dépasser les approches catégorielles pour développer des réponses plus souples, capables de prendre en compte la diversité des trajectoires de vie et des besoins des personnes concernées. Elle appelle également à renforcer les connaissances scientifiques sur les parcours de vie, les besoins d'accompagnement et les conditions d'un vieillissement digne et choisi pour les personnes en situation de handicap.

La question du parcours résidentiel constitue un enjeu central du vieillissement des personnes en situation de handicap. L'augmentation de la part des personnes handicapées vieillissantes au sein des établissements et services médico-sociaux contribue à reconfigurer les trajectoires d'hébergement et les modalités d'orientation au fil de l'avancée en âge. Depuis les années 2000, la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus accueillies dans les structures pour adultes handicapés a fortement progressé et pourrait continuer d'augmenter dans les années à venir. Cette évolution s'accompagne de tensions sur l'offre d'hébergement et peut conduire à des réorientations vers d'autres structures, notamment vers le secteur gérontologique, parfois davantage guidées par une « logique de places » que par les préférences des personnes concernées. Les parcours résidentiels apparaissent ainsi particulièrement hétérogènes et peuvent être marqués par des transitions imposées par des contraintes institutionnelles ou organisationnelles, telles que l'arrêt de l'activité professionnelle en ESAT ou l'augmentation des besoins de soins. Ces changements de lieu de vie peuvent constituer des ruptures importantes dans les trajectoires biographiques, notamment lorsqu'ils s'accompagnent d'une perte de sociabilités construites au fil du parcours de vie ou d'une difficulté à se projeter dans des structures destinées à un public plus âgé.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes constitue un second enjeu majeur, étroitement lié aux transformations démographiques et organisationnelles du secteur médico-social. L'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap conduit les professionnels du handicap et du grand âge à intervenir auprès d'un public aux besoins encore insuffisamment connus et situé à l'interface de deux champs d'action historiquement distincts. Cette situation peut générer des décalages dans les pratiques professionnelles et dans les modalités d'accompagnement, les structures du champ du handicap étant historiquement orientées vers le développement des capacités, la participation sociale et les activités quotidiennes, tandis que les structures gérontologiques privilégient davantage la prise en charge sanitaire et la gestion de la dépendance<sup>11</sup>. Plusieurs travaux soulignent ainsi que les personnes en situation de handicap vieillissantes peuvent se trouver confrontées à des formes d'accompagnement moins intensives ou moins adaptées lorsqu'elles sont orientées vers le secteur du grand âge, en particulier en matière d'activités sociales, éducatives ou occupationnelles. Dans ce contexte, l'évolution des pratiques professionnelles, la formation des équipes et le développement de coopérations entre les secteurs du handicap et de la gérontologie apparaissent comme des enjeux majeurs pour garantir la continuité et la qualité des accompagnements.

---

<sup>11</sup> Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. "Journal of Intellectual & Developmental Disability", 33(1), 76-86.

Janicki, M. P., & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. « Mental Retardation », 38(3), 276-288.

Ces enjeux appellent à renforcer la mobilisation de la recherche et à développer des coopérations plus étroites entre les acteurs des secteurs du handicap et de la gérontologie afin de trouver des solutions adaptées et répliquables sur le terrain. Elles invitent à nourrir une réflexion sur les conditions permettant de garantir des parcours de vie plus fluides et réellement choisis, soutenant l'autonomie des personnes en situation de handicap vieillissantes et leur capacité à définir leurs choix résidentiels et d'accompagnement. Or, cette fluidité demeure aujourd'hui largement contrainte par des cadres réglementaires et des politiques publiques historiquement organisés selon une logique sectorielle, qui tend à cloisonner les dispositifs et à limiter la continuité des parcours.

Les réflexions menées avec le comité des partenaires d'Autonomos en 2024 ont permis d'aboutir à une première question de recherche : « **Comment permettre aux personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV) de bénéficier de parcours plus souples, librement choisis, qualitativement et durablement accompagnés par les professionnels qui les entourent ?** »

Cette question nous a conduit, au démarrage de la recherche-action, à nous poser d'autres sous-questions, susceptibles d'évoluer au fil de la recherche-action :

- Dans quelle mesure l'hybridation des secteurs « grand âge » et « handicap » peut-elle permettre d'éviter les ruptures de parcours des PHV et faciliter la coordination entre les professionnels ?
- Comment coconstruire des projets avec les différents acteurs, les personnes concernées et leurs familles dans une logique de valorisation des expertises et de capacitation de toutes et tous ?
- Quelles innovations et quelles pratiques peuvent permettre d'attirer et de fidéliser des professionnels dans un secteur en tension, afin de favoriser un accompagnement éthique, durable et personnalisé des PHV ?
- Comment revaloriser la dimension humaine et les compétences relatives aux métiers de l'accompagnement et du soin, afin de lutter contre la perte de sens au travail et les tensions de recrutement ?

## Méthodologie de recherche

Au premier semestre 2025, des entretiens exploratoires (Cf. Annexe 3) ont été réalisés avec cinq professionnelles de la Mutualité Française Comtoise travaillant à l'EHPAD de Saint Vit (Doubs), à ce moment en projet de reconstruction au cœur d'une plateforme de services qui accueillera également une résidence autonomie avec des places dédiées aux PHV, public qui leur est, pour la majorité, encore peu connu. Ces entretiens biographiques sur leurs parcours personnels et professionnels ont permis d'explorer les thèmes de l'attractivité des métiers, du lien avec les personnes accompagnées, de la notion de vocation et enfin, d'interroger leur niveau d'acculturation au champs du handicap en tant que professionnelles du grand âge. Au premier semestre 2025 également, un premier groupe de discussion a été mené avec 4 des 5 personnes en situation de handicap vieillissantes du foyer de vie d'Hurigny (Saône-et-Loire) qui devraient rejoindre la petite unité de vie de la Mutualité Française Saône-et-Loire à son ouverture. Au second semestre un autre groupe de travail a été réalisé avec ces mêmes résidents et leurs familles, enfin début 2026, un dernier groupe de travail a été conduit, cette fois avec les cinq personnes identifiées pour rejoindre la petite unité de vie. Ces groupes de

travail ont permis de recueillir la parole des personnes concernées sur leurs besoins et leurs aspirations dans le cadre du déménagement et de la construction du nouveau foyer. Ils ont permis d'évoquer des éléments d'aménagement, de décoration et d'équipement extérieur concernant leurs futurs espaces de vie. Ces échanges ont également été l'occasion d'évoquer leurs potentiels ressentis relatifs au déménagement, mais également relatifs à l'arrêt du travail en ESAT, à leurs aspirations relationnelles et amoureuses, et à leurs envies en termes de poursuite d'activités.

Enfin, début 2026, et grâce au partenariat avec l'EPNAK, trois journées d'observation ont été réalisées dans des structures accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, les établissements d'accueil non médicalisés (EANM) des Courlis et des Chênes Bertin (Yonne) et l'EHPAD de Varzy (Nièvre). Ces journées d'observation ont permis d'identifier les potentiels besoins d'adaptation des bâtiments, d'échanger avec des professionnelles au sujet de leurs difficultés, et de réfléchir collectivement à la transformation de l'offre. Cette méthodologie ethnographique, amorcée de février 2025 à février 2026, vise à être poursuivie de manière longitudinale dans le cadre du projet de recherche, et complétée par un volet quantitatif en démographie.

Nous nous sommes également appuyés sur une démarche de gestion de projet pluri-partenaire qui a donné lieu à plusieurs réunions de travail entre les équipes du Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche « Sociétés, Sensibilités, Soins » (LIR3S) et du PGI afin de construire le projet de recherche, et à des échanges réguliers avec les autres équipes partenaires, cette démarche vise également à être poursuivie dans le cadre du projet de recherche complet.

## **Présentation des résultats de l'année d'amorçage**

Le financement était sollicité pour une durée de 12 mois, afin que le coordinateur, en lien avec les équipes partenaires, consolide un consortium interdisciplinaire et élabore un projet coconstruit avec toutes les parties prenantes impliquées. Ce travail avait été découpé en 3 workpackage (WP) :

### Résultats du WPO : coordination et pilotage

Un projet de recherche complet et interdisciplinaire a pu être co-construit par le PGI et les équipes partenaires, sur la base de résultats préliminaires issus des déplacements exploratoires sur les terrains de recherche, d'une veille scientifique actualisée et de réunions collectives de travail qui ont permis de développer une méthodologie de recherche rigoureuse et adaptée, basée sur des expertises complémentaires réunies en un consortium d'acteurs universitaires et professionnels.

Ce consortium stabilisé comprend le LIR3S de l'Université de Bourgogne Europe, le CREA BFC, les deux unions mutualistes, l'EPNAK (organisme public gestionnaire d'établissements, de services, dispositifs et plateformes médicosociales dans le secteur du handicap). Les membres de ce consortium font tous partie du comité des partenaires d'Autonomos et ont contribué aux réflexions communes dès la préfiguration du living lab. Cette année d'amorçage a également permis de renforcer les liens avec les Départements autour de ce projet, qui se sont d'ailleurs engagés à participer aux futures instances de pilotage.

### Résultats du WP1 : revue de littérature

Une veille scientifique et institutionnelle a été mise à jour pendant toute la durée de l’amorçage. Les travaux qui en découlent sont disponibles en suivant les liens ci-dessous :

→ [Etat documentaire sur la démarche living lab](#)

→ [Revue de littérature thématique](#)

### Résultats du WP2 : contrat de définition de la première recherche action

#### a) Présentation des terrains de recherche

Les travaux préliminaires nous ont conduits à nous rendre dans différents établissements, issus à la fois du secteur grand âge et du secteur handicap, hébergeant des publics diversifiés, avec des niveaux d’autonomie différents. Les différentes structures partenaires sont toutes actuellement en train de repenser leur offre et/ou leur bâti pour correspondre aux besoins de ce public. Elles n’en sont cependant pas toutes au même niveau d’avancement.

- Le foyer de vie de la Mutualité Française Saône et Loire (MFSL), actuellement basé à Hurigny (71) et pour lequel un déménagement est prévu en 2028, avec la construction d’une petite unité de vie (sous forme de maisonnée) pour PHV.

Les cinq personnes – 4 hommes et 1 femmes, entre 41 et 61 ans - qui résideront dans cette petite unité de vie ont déjà été identifiées (Cf. Annexe 1) et leurs envies ont été travaillées avec la MFSL, les familles, l’architecte et le PGI au cours de différents groupes de travail. Il s’agit essentiellement de travailleurs ou d’ex-travailleurs d’ESAT, ce qui offre un terrain propice à la réflexion sur le passage travail/retraite. Ils présentent majoritairement des déficiences intellectuelles et l’un d’entre eux vit avec la trisomie 21. Ces cinq personnes habiteront la petite unité de vie pour personnes en situation de handicap vieillissantes du foyer de vie, qui se présentera sous la forme d’une petite maisonnée (Cf. Annexe 2).

Au cours des différents focus group réalisés pendant l’année, les personnes ont exprimé avoir hâte de rejoindre la petite unité de vie et semblent se projeter facilement. Ce déménagement ne semble pas anxiogène pour eux à ce stade. Ils aspirent à plus de tranquillité et sont enthousiastes à l’idée de vivre en plus petit groupe. Ils considèrent qu’ils sont trop nombreux au foyer de vie. Au cours des discussions, l’expression « être tranquilles » revient plusieurs fois. Ils souhaitent avant tout avoir leur espace personnel, mais apprécient également l’idée de partager des espaces communs comme une salle d’activités. Ils souhaitent cependant avoir des cuisines et des frigos individuels. En ce qui concerne le linge, ils aimeraient avoir une buanderie pour pouvoir faire leur linge seuls. Ils n’ont pas d’attentes particulièrement élevées concernant l’aménagement mais semblent heureux de pouvoir choisir la décoration et la couleur des murs, de leurs espaces privés notamment. Ils souhaitent pouvoir emmener leurs propres meubles. Ils ne semblent pas appréhender le sujet du déménagement, ni la potentielle perte de liens avec les résidents du foyer, qu’ils verront toujours à l’accueil de jour. Ils ont hâte d’être dans le centre de Mâcon pour pouvoir se déplacer plus facilement et aller manger où ils veulent. Ils sont satisfaits du groupe qui a été constitué et ont déjà des liens amicaux ou amoureux les uns avec les autres. Les parents présents expriment leur satisfaction de voir se dessiner un futur concret et adapté dans la petite unité de vie pour leur fils de 61 ans. Ils expriment leur confiance envers l’établissement, et un soulagement par rapport au fait qu’il puisse y rester le plus longtemps possible.



Ces premiers déplacements sur le terrain de recherche, en amont de la concrétisation du projet de déménagement ont permis d'observer les modalités d'un projet incluant réellement les personnes concernées dès la phase de conception et de constater un enthousiasme des personnes au sujet des projets auxquels elles prennent part et qui les concernent. Ils montrent le besoin des personnes d'être réellement parties prenantes de la construction des projets qui les concernent, qu'il s'agisse du projet de vie, d'un projet de déménagement de structure ou même d'un projet de recherche. Ils confirment ainsi **la nécessité de s'intéresser aux question de participation et de co-construction effective** en s'adaptant aux profils des personnes, en leur permettant un cadre structurant et rassurant qui favorise l'expression.

Les résultats préliminaires font écho à la littérature en ce qui concerne **la nécessité de maintenir des relations sociales et les habitudes de vie développées tout au long de l'existence au moment du changement d'hébergement ou à l'arrêt du travail afin d'éviter la "triple rupture biographique"**. Ils montrent également la volonté de se maintenir dans son environnement, de continuer de participer aux activités favorites, tout en bénéficiant de « repos et de tranquillité ». Ils rappellent ainsi **le besoin de réponses adaptées aux aspirations des personnes afin de faire coexister le repos et la tranquillité avec le besoin de sens, de mener des projets personnels et d'éviter l'ennui**.

En outre, ces résultats préliminaires évoquent une nécessaire adaptation des solutions proposées, pour aboutir à des réponses spécifiques aux besoins et aux aspirations des personnes en situation de handicap. Ils confirment l'intérêt de réfléchir collectivement à l'hybridation des secteurs grand âge et handicap pour créer des modèles spécifiques.

- La résidence autonomie de Saint-Vit (25) avec 10 places dédiées à des PHV, portée par la Mutualité Française Comtoise. La résidence autonomie est actuellement en construction au cœur d'une plateforme de services gérontologiques (déménagement et reconstruction de l'EHPAD actuel prévu en mars 2026, accueil de jour, hors-les-murs)

Les publics PHV qui rejoindront la résidence autonomie (10 sur 40 places) n'ont pas encore été identifiés, mais des entretiens ont été menés auprès des professionnels de l'EHPAD au sujet de leurs besoins pour accompagner ces publics, et de leur niveau d'acculturation au champ du handicap.

Les entretiens semi-directifs menés avec des professionnelles du grand âge viennent confirmer la nécessité de s'intéresser aux **enjeux de formation et de montée en compétence des professionnelles du secteur sur les sujets liés au handicap**. Ils permettent de s'interroger sur l'impact potentiel des formations sur les représentations, les changements de pratiques professionnelles et la qualité et les conditions de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes. Ils montrent également le **besoin d'un changement de regard sur la légitimité et l'expertise des personnes concernées** et ainsi le besoin de travailler sur les enjeux de communication, de sensibilisation, de prise en compte des préjugés liés à la fois au validisme et à l'âgisme dans une perspective intersectionnelle. Enfin, les résultats préliminaires issus de ces déplacements sur le terrain évoquent la nécessité **d'adapter l'accompagnement des professionnelles afin de maintenir un niveau d'activités suffisant au moment de l'avancée en âge tout en renforçant le soin en fonction des besoins**.

- L'EHPAD de Varzy (58), actuellement sous mandat de gestion de l'EPNAK, qui travaille à la transformation de son offre. L'EHPAD accueille un grand nombre de personnes en situation de handicap, présentes depuis de nombreuses années et qui y ont passé leur vie et vieilli, relativement au contexte local et à l'histoire spécifique de l'établissement.

Une variété de profils présentant des troubles psychiques et/ou de la déficience intellectuelle, qui sont entrés dans l'établissement très jeunes (parfois à 18 ans) et qui n'ont pas nécessairement été diagnostiqués, donc identifiés/qualifiés PH ou PHV jusqu'à aujourd'hui. Les professionnelles de l'établissement qui ont échangé avec le PGI font état de publics qui vieillissent de façon spécifique, avec lesquels elles ont été habituées à faire essentiellement de l'accompagnement et qui ont maintenant besoin de soins renforcés. Les gestionnaires font également état de grandes tensions de recrutement et d'une inadaptation du bâtiment, notamment de deux « MAPA » qui accueillent des PHV dont l'une devrait faire l'objet d'une transformation, avec une volonté de s'adapter aux spécificités de ce public.

- Les EANM des Courlis et des Chênes Bertin de l'EPNAK, situés à Saint Clément et Sens (89), et plus particulièrement la reconstruction de l'EANM des Chênes Bertin pour une meilleure adaptation du bâti aux spécificités du public vieillissant. Ces deux établissements présentent un taux important (en moyenne 50%) de personnes en situation de handicap âgées de plus de 45 ans et engagent une réflexion sur la transformation de l'offre.

Les personnes concernées (19 personnes sur 41 aux Chênes Bertin et 22 personnes sur 38 aux Courlis) présentent essentiellement des déficiences intellectuelles et/ou des troubles du spectre autistique (TSA) comme handicap principal, associés à des déficiences métaboliques, viscérales et nutritionnelles, des troubles du comportement et de la communication, des troubles du langage et des apprentissages ainsi que des troubles psychiques, à quoi viennent s'ajouter des déficiences auditives, visuelles ou motrice dues à l'âge. La question de leur accompagnement spécifique et de la formation des professionnels aux enjeux du vieillissement est au cœur des préoccupations de l'EPNAK.

Les trois derniers établissements ont été visités à une seule reprise lors de l'amorçage et n'ont pas donné lieu à des résultats préliminaires de recherche. Ils permettent en revanche de se projeter sur des pistes de recherche concrètes pour le projet de recherche à venir. Ces trois établissements travaillent actuellement sur la transformation de leur offre. A la différence du premier établissement, qui a travaillé cette offre en amont avec les résidents qui allaient être concernés par le vieillissement en situation de handicap, et du deuxième établissement, qui a travaillé sur l'offre avant de sélectionner les profils des futurs résidents dans le cadre de la création d'une résidence autonomie, ces trois établissements sont confrontés à des taux très élevés de PHV parmi leurs résidents, sans avoir d'offre adaptée à l'heure actuelle. Dans le cadre d'un projet de recherche complet, les déplacements sur ces trois terrains de recherche supplémentaires pourront donner lieu à une démarche de recherche comparative et longitudinale.

#### b) Ecriture du contrat de définition de la première recherche-action

La question de recherche a évolué légèrement au cours de l'année d'amorçage du projet, et grâce au consortium constitué entre le LIR3S et le PGI pour se stabiliser sous cette forme :  
**« Quelles conditions organisationnelles, professionnelles et participatives permettent de coconstruire avec les personnes en situation de handicap vieillissantes des parcours de vie plus souples et choisis, limitant les ruptures liées aux transitions entre les secteurs du handicap et du grand âge ? »**

Il s'agit, en outre, de réfléchir à la manière d'éviter les ruptures de parcours et l'absence de choix des personnes en situation de handicap qui font l'expérience du vieillissement. Cette

question s'inscrit dans une perspective de recherche participative visant à mieux comprendre la manière dont les besoins, les aspirations et les choix de vie des PHV sont formulés, exprimés et pris en compte à différents moments de leur trajectoire de vie. La première recherche-action du living lab s'intéresse ainsi particulièrement aux conditions méthodologiques permettant de recueillir ces besoins et de les intégrer dans les processus de décision et de construction des projets de vie. Elle vise aussi à investiguer l'hybridation ou la coopération entre les secteurs du handicap et du grand âge et postule qu'elle pourrait contribuer à éviter les ruptures de parcours des PHV.

L'année d'amorçage a également permis de définir deux grands objectifs scientifiques et opérationnels dans le cadre de cette recherche-action :

- Un premier objectif consiste à mieux comprendre la manière dont les besoins et les aspirations des PHV sont exprimés, interprétés et pris en compte au cours de leur trajectoire de vie, notamment lors de moments de transition tels que l'arrêt de l'activité professionnelle ou les changements de lieu de vie. Une attention particulière sera portée au maintien des relations sociales et des habitudes de vie développées au fil du parcours, afin d'éviter les phénomènes de rupture biographique pouvant survenir lors de ces transitions. Il s'agira ainsi d'expérimenter et de documenter des démarches de participation et de co-construction associant les personnes concernées et leurs proches à l'élaboration des projets qui les concernent, qu'il s'agisse des projets de vie, des projets de transition résidentielle et du projet de recherche lui-même. La recherche accordera ainsi une attention particulière aux outils et aux méthodes permettant de recueillir les besoins et les aspirations des personnes lorsque leur expression peut être rendue plus difficile par des limitations cognitives ou communicationnelles.
- Un second objectif vise à identifier les conditions organisationnelles et professionnelles permettant de garantir un accompagnement de qualité des PHV. Il s'agira notamment d'examiner le rôle de la formation des professionnels aux spécificités de ce public, l'acculturation croisée entre les secteurs du handicap et du grand âge, ainsi que les effets de ces dispositifs sur les pratiques professionnelles et les représentations des acteurs. La recherche vise également à analyser l'impact de nouvelles formes d'accompagnement et de nouveaux rôles professionnels, tels que les facilitateurs de choix de vie, sur la qualité de vie des personnes concernées et sur la capacité des organisations à soutenir des parcours plus personnalisés.

Des hypothèses ont pu être définies grâce aux travaux de revue de la littérature, aux premiers travaux exploratoires conduits dans le cadre du projet d'amorçage et aux échanges avec les partenaires du living lab :

- Une première hypothèse est que la participation effective des PHV à la définition de leurs projets de vie contribue à améliorer la pertinence et la durabilité des solutions d'accompagnement, à condition que des dispositifs méthodologiques adaptés permettent de recueillir et de valoriser leurs savoirs expérientiels.
- Une seconde hypothèse est que le développement de coopérations et d'hybridations entre les secteurs du handicap et du grand âge peut favoriser la continuité des parcours et limiter les ruptures liées aux transitions institutionnelles, en permettant une

meilleure coordination des acteurs et une adaptation plus fine des dispositifs aux besoins des personnes.

- Une troisième hypothèse est que la formation des professionnels aux spécificités du vieillissement des personnes en situation de handicap et l'acculturation croisée entre les champs du handicap et de la gérontologie peuvent contribuer à transformer les pratiques professionnelles et à améliorer la qualité des accompagnements, notamment en maintenant un niveau d'activités et de participation sociale compatible avec les aspirations des personnes tout en répondant à l'évolution de leurs besoins de soins.
- Enfin, la recherche repose sur l'hypothèse que la reconnaissance de l'expertise des personnes concernées et la transformation des représentations sociales liées au handicap et au vieillissement constituent des leviers essentiels pour faire évoluer les pratiques et les organisations, dans un contexte marqué par des enjeux de validisme et d'âgisme susceptibles de limiter la prise en compte de leurs choix et de leurs capacités d'agir.

Les premières pistes de réflexions issues de la revue de la littérature et la méthodologie déployée sur le terrain dans le cadre du projet d'amorçage en 2025 et début 2026 viennent ainsi confirmer la nécessité de :

- S'intéresser aux enjeux de formation et de montée en compétences inhérentes à l'hybridation des secteurs grand âge et handicap pour revaloriser les métiers de l'accompagnement et du soin et s'intéresser aux représentations des professionnels du grand âge aux enjeux du handicap et inversement ;
- Favoriser une recherche participative et inclusive pour permettre la concrétisation des envies et des besoins des personnes concernées et de leurs familles, sur la base de leurs savoirs expérientiels.

### **Apports potentiels de la recherche**

- Pour la communauté de recherche : Alimenter l'un des axes majeurs dans le champ des recherches participatives : celui de la valorisation des savoirs expérientiels, tout en analysant les écarts entre les besoins perçus par les personnes elles-mêmes, ceux identifiés par les professionnels, et ceux effectivement pris en compte dans les décisions d'orientation ou les réponses institutionnelles.
- Pour alimenter les réflexions et actions des décideurs, acteurs nationaux ou locaux : Mieux articuler les politiques « handicap » et « personnes âgées » dans un contexte de vieillissement croissant, qui touche l'ensemble de la population, y compris les PHV ; Répondre à un enjeu démographique et social majeur, au niveau régional comme au niveau national en produisant un panorama actualisé du vieillissement de la population en situation de handicap en BFC et plus spécifiquement un profil des PHV de la région ; Anticiper les besoins à venir en matière d'habitat, d'accompagnement et de soutien aux professionnels.
- Pour les professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social : Accompagner la transformation de l'offre et adapter les lieux de vie collectifs et l'accompagnement proposé par les professionnels aux spécificités des publics ; Éviter les ruptures de parcours, tester de nouveaux modèles d'habitat plus souples et respectueux des choix

des personnes ; Poser les difficultés et les attentes des professionnels pour accompagner au mieux le public, qu'ils soient issus du champ du grand âge ou du champ du handicap.

- Pour les personnes elles-mêmes : Faciliter leur autodétermination et permettre leur participation à la construction des projets qui les concernent ; Exprimer leurs besoins et leurs aspirations concernant leurs lieux de vie, leur accompagnement et leurs activités ; Favoriser la prise en compte de celles-ci dans les réponses proposées par les gestionnaires.

### **Conditions de faisabilité du projet de recherche complet et points de vigilance**

Le projet de recherche complet, déposé dans le cadre de l'AAP 2026 « APOLAU », qui devrait s'étendre de 2027 à 2030 sera porté cette fois par le Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche « Sociétés, Sensibilités, Soins » (LIR3S) de l'Université de Bourgogne, grâce à l'implication de la Professeure Dejoux, aux côtés du PGI et des équipes partenaires constituant le consortium.

Il s'appuiera sur les résultats préliminaires de ce premier travail d'amorçage. Il présentera une méthodologie mixte, en poursuivant les recherches qualitatives sur les 5 terrains de recherche et sera complété par une démarche démographique basée sur une méthodologie quantitative via l'analyse secondaire de bases de données.

#### Implication des partenaires de recherche et travail partenarial

La complémentarité des équipes de recherche et des équipes partenaires garantit la capacité du projet à produire à la fois des analyses robustes et des transformations concrètes des pratiques. La gouvernance du projet repose sur une organisation structurée, combinant pilotage scientifique et coordination opérationnelle. Un comité de pilotage réunit deux fois par an les responsables des équipes impliquées ainsi que les partenaires de la recherche, notamment les Conseils départementaux. Il assure le suivi global du projet, la validation des orientations scientifiques, le respect du calendrier et l'arbitrage des décisions stratégiques. La coordination opérationnelle est assurée par le LIR3S et le PGI, permettant d'articuler production scientifique et mise en œuvre de la recherche-action dans les territoires. Le travail collectif s'organise autour de : réunions de travail régulières ; partage de ressources scientifiques ; co-construction des outils ; déplacements collectifs sur les terrains de recherche ; relectures par l'ensemble des équipes des productions intermédiaires et finales ; mise en discussion des résultats ; réflexion collective sur la valorisation des résultats de la recherche, co-rédaction d'articles de recherche, participation commune à des séminaires ou colloques... Des outils collaboratifs (Drive partagé, Teams) partagés permettent d'assurer la circulation des informations, le suivi des données et la traçabilité des travaux (analyse quantitative, enquête qualitative, suivi des terrains, participation des usagers). **Cette organisation vise à garantir une coordination fluide entre les équipes, tout en favorisant des espaces de co-construction et d'ajustement continu, essentiels dans une démarche de recherche-action.**

#### Participation des personnes concernées

**La participation des personnes concernées, c'est-à-dire des personnes handicapées vieillissantes, constitue un enjeu central dans la conduite de cette recherche, elle est à**

**systematiser en 1<sup>ère</sup> intention.** En effet, penser des parcours de vie adaptés et la co-construction de réponses ne peut se faire sans prendre en compte l'expérience vécue et les besoins et attentes formulées par les personnes elles-mêmes. Il sera donc nécessaire de porter une attention accrue aux conditions d'accessibilité du dispositif de recherche avec des modalités de participation adaptées pour permettre l'expression de chacun (adaptation des supports, langage clair et accessible, rythme, modalités d'animation, etc.). Par ailleurs, la participation des personnes concernées contribue à renforcer la pertinence de l'analyse et des préconisations issues de cette recherche, afin qu'elles soient réellement en adéquation avec les besoins et les attentes. Ainsi, dans cette perspective, les PHV sont reconnues comme des acteurs à part entière de cette recherche, contribuant directement à l'élaboration de réponses plus justes et plus adaptées à leurs besoins et leurs attentes.

### Limites méthodologiques à prendre en considération

La méthodologie adoptée, fondée sur une approche mixte articulant analyses quantitatives et qualitatives dans une démarche de recherche-action participative, présente quelques limites qu'il convient d'anticiper.

Tout d'abord, l'exploitation des données peut se heurter à des limites liées à la disponibilité, à la finesse ou à l'actualisation des données concernant spécifiquement les PHV. En effet, l'évolution du phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap reste encore difficile à qualifier et quantifier (Delporte et Chamahian, 2019) et on remarque un « flou sémantique et statistique » (Schnitzler, 2019). Quantifier est bien une entreprise complexe dès lors qu'il s'agit de définir les critères à retenir pour circonscrire cette population. Dans la première partie du n°159 de *Gérontologie et Société*, les auteurs posent trois préoccupations à retenir dans cet objectif : « *la délimitation de la population concernée par le handicap, c'est-à-dire la quantification des personnes handicapées ; la prise en compte de l'âge de survenue du handicap, qui permet d'opérer une distinction entre les « personnes âgées » et les « personnes handicapées » ; la délimitation d'un seuil d'entrée dans le vieillissement, qui serait spécifique à la population des personnes handicapées.* » Les données quantitatives ne permettant pas de saisir la complexité des parcours individuels ni les ressentis et les expériences vécues, il s'agira donc d'aller explorer ces questions directement sur les terrains de recherche. Cette recherche, qu'on pourrait qualifier d'ethnographique, ne vise pas une représentativité statistique. Les résultats produits seront contextualisés et dépendants des configurations locales étudiées (organisation des établissements, dynamiques territoriales, cultures professionnelles). Toutefois, la diversité des terrains retenus permet de compenser en partie cette limite en favorisant une approche comparative.

La dimension longitudinale de l'enquête qualitative constitue un atout, mais elle expose également le projet à des aléas (évolution des structures, mobilité des professionnels, transformations institutionnelles en cours) pouvant affecter la continuité de l'observation. La démarche participative, bien qu'essentielle, peut générer des biais liés à la sélection des participants (acteurs les plus disponibles ou les plus engagés), ainsi qu'à des asymétries dans la prise de parole entre les différents publics (personnes concernées, professionnels, institutions). Une vigilance méthodologique particulière sera portée à la diversité des profils mobilisés et à l'animation des espaces d'expression.

Enfin, la posture de recherche-action nécessite une implication forte des chercheurs dans les terrains, susceptible de créer des effets d'interaction avec les acteurs étudiés. Si cette proximité constitue une richesse pour la compréhension des situations, elle nécessite une réflexivité constante afin de garantir la rigueur de l'analyse. **Ces différentes limites seront**

**prises en compte tout au long du projet, notamment par la triangulation des données, la diversification des sources et une explicitation systématique des conditions de production des résultats.**

#### Budget, calendrier et perspectives de financement

Le budget total d'un tel projet, sur une période de 36 mois, mobilisant deux Professeurs des Universités, un Maître de Conférence disposant de l'Habilitation à diriger des recherches, une post-doctorante, trois salariées du PGI, trois conseillers techniques du CREA, et les directeurs et directrices de Pôles ou d'établissements s'élèverait à 487 686 euros. **Le projet de recherche a été déposé dans le cadre de l'AAP APOLAU 2026, et le montant de l'aide sollicitée est de 249 552 euros pour financer une partie des ressources humaines non statutaires des équipes de recherche, une partie des frais de mission et une partie de l'externalisation de prestations pour la traduction des productions issues de la recherche en FALC.** Les ressources complémentaires prévisionnelles sont issues de la participation des Conseils départementaux des territoires sur lesquels sont implantés les terrains de recherche (Nièvre, Yonne, Doubs et Saône-et-Loire) et de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté.

Le calendrier prévoit un court temps d'extraction de bases de données au démarrage ainsi que l'analyse des travaux existants et la consolidation du cadrage, déjà bien engagées grâce à l'année d'amorçage. Dès le milieu de l'année 1 jusqu'au milieu de l'année 3 la collecte de données sur le terrain et le suivi longitudinal, ainsi que l'analyse quantitative seront menés en parallèle. Tout au long des trois ans le PGI et le LIR3S assureront la coordination scientifique et le pilotage opérationnel. Toutes les parties prenantes mèneront à partir du milieu de l'année 2 un travail de dissémination de la recherche et de valorisation des résultats. Le calendrier et le budget sont détaillés dans le projet déposé dans le cadre de l'AAP APOLAU 2026.

#### **Perspectives de recherche**

**Sur le volet quantitatif :** Un panorama précis et actualisé du vieillissement de la population à l'échelle régionale ; Une déclinaison territoriale multi-échelles : région, départements, bassins de vie, communes ; Un panorama complet des conditions de vie et de logement des PHV.

**Sur le volet qualitatif :** Une analyse approfondie des parcours de vie et des expériences des PHV ; Une analyse qualitative des conditions de vie dans les structures en transformation ; Une comparaison de configurations territoriales et organisationnelles contrastées

**Sur le volet opérationnel et participatif :** Une analyse des conditions de mise en œuvre de la participation des personnes concernées ; La co-construction de pistes d'action et de transformation de l'offre et des pratiques.

#### **Principales références bibliographiques**

- Azema 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.
- Bastide, Y. (2021). Les unités pour personnes handicapées vieillissantes : Laboratoires d'innovation éducative et sociale ? « Trayectorias Humanas Transcontinentales », 12.

- Belot, A. (2004). L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes : un nouvel enjeu pour les professionnels du grand âge ? « Gérontologie et société », 27(110), 295-298.
- Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. "Journal of Intellectual & Developmental Disability", 33(1), 76-86.
- Bigby, C. (2014). "Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program and policy issues for human services professionals". London: Jessica Kingsley Publishers.
- Blanchard, H., & Mortier, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes : Pistes pour dépasser un impensable. Le Sociographe, 52(4), 85-94.
- Bonnet, M. (2004). Pour une prise en charge collective : Quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap. « Gérontologie et société », 27(110), 115-119.
- Delporte, M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. Le Sociographe, 52(4), 33-44.
- Delporte, M. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles. « Rhizome », 74(4), 5-5.
- Fischer, G. (2020). Les enjeux actuels du secteur d'accompagnement des personnes en situation de handicap. CNDEPAH.
- Gabbai, P (2004) Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques Dans Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), pages 47 à 73 Éditions Fondation Nationale de Gérontologie
- Gabbai, P. (2002). Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales. « Les Cahiers de l'actif », 312-313, 27-33.
- Handicap et vieillesse (2022). « Vie sociale », 40 (4). Toulouse : Érès.
- Janicki, M. P., & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. « Mental Retardation », 38(3), 276-288.
- Schnitzler M. (2019) Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France Dans Gérontologie et société 2019/2 (vol. 41 / n° 159), pages 45 à 60 Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse ISSN 0151-0193 ISBN 9782858231201 DOI 10.3917/g1.159.0045

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens** :

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

Oui  Non

## II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

---

## **Communications au grand public**

A ce stade de la recherche, seules des communications à destination du grand public ont été réalisées : un état de l'art en accès libre sur le site internet du Pôle de gérontologie et d'innovation, ainsi que deux webinaires thématiques disponibles en replay sur la chaîne YouTube du gérontopôle. Des communications régulières auprès du comité des partenaires d'Autonomos ont également été réalisés. Une intervention sous forme de conférence a été réalisée lors d'une journée d'étude organisée par l'Université Marie et Louis Pasteur de Besançon à l'UFR Sciences juridiques économiques, politiques et de gestion (SJPEG) avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé.

## **Perspectives envisagées pour un plan de valorisation des résultats**

Dans le cadre d'un projet de recherche complet, les résultats feront l'objet de communications lors de colloques, de journées d'études et d'événements scientifiques ou professionnels, afin de favoriser une circulation des savoirs entre les milieux académiques et les acteurs de terrain. Ils pourront donner lieu à des publications dans des revues telles que Gérontologie et société, Retraite et société, Populations vulnérables, ainsi qu'à des formats de vulgarisation destinés au grand public, dans une logique de partage et d'appropriation élargie des connaissances produites. Une thèse de sociologie pourrait être démarrée au sein du Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche « Sociétés, Sensibilités, Soins » de l'Université Bourgogne Europe.

Il est également prévu une communication accessible en Facile à lire et à comprendre, afin de favoriser l'accès des résultats aux personnes en situation de handicap, ainsi qu'un webinaire traduit en langue des signes et sous-titré.

## Annexe 1 : les profils des futurs résidents de la petite unité de vie MFSL

---

Madame A. a 50 ans. Elle est arrivée au foyer de vie d'Hurigny pour travailler en sous-traitance et a arrêté fin 2024. Elle est à mi-temps à l'accueil de jour depuis 2022. Elle vit au foyer depuis plus de 20 ans. Elle est en couple avec Monsieur J. un homme de 61 ans, au foyer depuis 24 ans et admis à l'accueil de jour depuis 2022 à mi-temps.

Monsieur J. accorde beaucoup d'importance au fait de travailler et de se rendre utile, le fait de cesser l'activité professionnelle semble être difficile à anticiper pour lui. Il travaille actuellement les matins du lundi au jeudi et se rend à l'accueil de jour les après-midi. Il se repose le vendredi. Il semble accorder beaucoup de valeur au fait de « faire quelque chose » et de « se rendre utile ». Lorsqu'il parle du déménagement du foyer de vie, il est enthousiaste parce qu'il aspire à plus de tranquillité, mais il souhaite que lui et sa compagne puissent maintenir un maximum d'activités pour ne pas s'ennuyer.

Madame A. et Monsieur J. ne sont pas dans le même groupe au foyer ce qui signifie que leurs chambres ne sont pas proches l'une de l'autre et qu'ils ne partagent pas le même espace de repas. Les nombreuses années passées au foyer pour Monsieur J. lui confèrent le privilège d'avoir la plus grande chambre. Ils s'organisent pour dormir dans la chambre l'un de l'autre une semaine sur deux. Ils ont hâte de pouvoir partager une chambre à deux, et de rejoindre la petite unité de vie pour être « tranquilles ». Actuellement, ils vont à l'accueil de jour en même temps et prennent leur repas du midi ensemble sur place. Ils ont envie d'avoir leur propre espace et notamment pour se faire à manger et manger tous les deux.

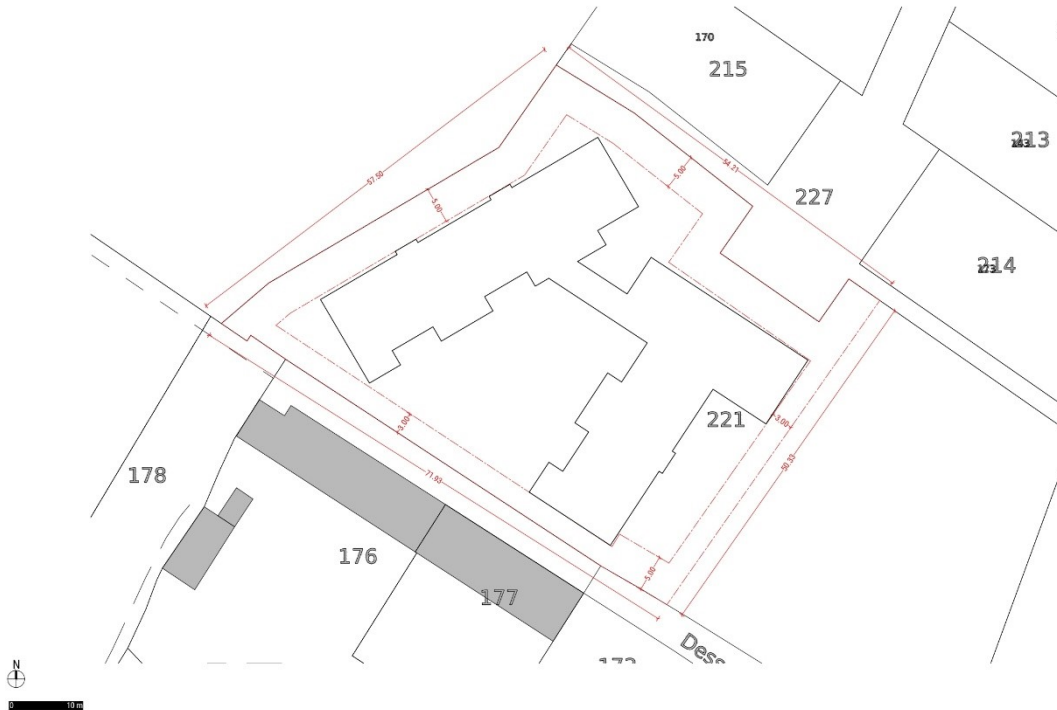
Monsieur N. est un homme de 46 ans, vivant avec la trisomie 21, il est également au foyer depuis 2001, il a travaillé en sous-traitance à l'ESAT et a pris sa retraite en janvier 2023 dû à une fatigabilité. Il va à l'accueil de jour plusieurs fois par semaine depuis plus de 10 ans. Il a quelques difficultés à accepter son statut de non-travailleur. Il est satisfait de ne plus travailler en sous-traitance mais rêve encore d'un avenir professionnel autonome dans le milieu du sport qui lui procurera de la reconnaissance. Lorsque nous parlons du déménagement, ses envies pour le futur lieu de vie tiennent surtout à des espaces extérieurs et à une décoration particulière de sa chambre, aux couleurs de son équipe de football favorite.

Monsieur P. est un homme de 41 ans, il travaille depuis 20 ans en sous-traitance à l'ESAT d'Hurigny, comme les autres membres du groupe. Les différentes missions sur ce lieu de travail étaient le conditionnement, la mise sous film, la mise sous pli, le façonnage, le montage de mobilier de collectivité et l'assemblage électrique. Monsieur P. a récemment posé sa démission à cause d'une usure précoce au travail. Satisfait d'avoir arrêté le travail qui le fatiguait, il était cependant en proie à l'ennui et ne souhaitait pas « tourner en rond », il a reçu à la suite de cet événement une notification de la MDPH pour une orientation en accueil de jour pour quelques jours par semaine. Il se projette très bien à travers le déménagement et dans la petite unité de vie et exprime le fait d'avoir hâte, mais il a conscience que le déménagement ne se fera pas immédiatement. En ce qui concerne les besoins qu'il identifie lui-même, il souhaite une cuisine personnelle et un frigo. Il aimerait également pouvoir emmener une télévision et une console dans sa chambre. Il imagine des murs bleu clair. Il collectionne les petites voitures et souhaiterait emmener ses meubles.

Monsieur M. a 60 ans, il est au foyer depuis plus de 15 ans, à mi-temps à l'accueil de jour en raison de sa fatigabilité, il est ami avec Monsieur N. Il a des difficultés d'articulation et de communication qui complexifient ses prises de parole et l'expression de ses besoins.

## Annexe 2. Plans et croquis du projet de déménagement du foyer de vie

Plan Masse

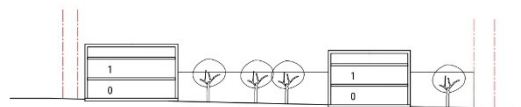


**KHORS** V33  
11/09/25  
Construction d'un ensemble de logements inclusifs  
Rue du Beausélois 71000 Mâcon  
FAISABILITE 2

Plan RDC / Coupe



Coupe AA



Coupe BB



**KHORS** V33  
11/09/25  
Construction d'un ensemble de logements inclusifs  
Rue du Beausélois 71000 Mâcon  
FAISABILITE 3





**KHORS** V33  
11/09/25  
Construction d'un ensemble de logements industriels  
Rue du Beausélois 71000 Mâcon  
FAISABILITE 6

3D



**KHORS** V33  
11/09/25  
Construction d'un ensemble de logements industriels  
Rue du Beausélois 71000 Mâcon  
FAISABILITE 7

## Annexe 3 : Guide d'entretien semi-directif utilisé lors des entretiens exploratoires avec les professionnelles de la MFC

---

### **Titre de la recherche :**

*Comment permettre aux personnes en situation de handicap vieillissantes de bénéficier de parcours plus souples, choisis, et durablement accompagnés ?*

### **Public cible :**

Professionnelles de l'accompagnement et du soin, exerçant actuellement à l'EHPAD de Saint-Vit

### **1. Parcours professionnel et cadre d'intervention**

**Objectif : Situer la professionnelle dans son contexte de travail, connaître son champ de compétences.**

- Pouvez-vous vous présenter et me parler de votre parcours professionnel ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur du soin/de l'accompagnement ?
- Quel est votre poste actuel ?  
→ Quelles sont vos missions au quotidien ?
- Quel type de public accompagnez-vous principalement ?
- Avez-vous déjà été en contact avec des personnes en situation de handicap dans votre cadre professionnel ? Si oui, dans quel contexte ?
- Avez-vous déjà accompagné une personne en situation de handicap vieillissante ?  
→ Si oui, pouvez-vous raconter comment cela s'est passé ? Avez-vous été confrontée à des difficultés ? Savez-vous si et comment ces difficultés auraient pu être dépassées ?

### **2. Représentations du handicap et du vieillissement**

**Objectif : Repérer les représentations du handicap, notamment combiné au vieillissement, et les distinctions faites avec les publics âgés.**

- Quand vous entendez « personne en situation de handicap », à quoi pensez-vous spontanément ?
- Et « personne en situation de handicap vieillissante », qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
- Selon vous, quelles sont les différences entre une personne âgée « classique » et une personne en situation de handicap vieillissante ?  
→ En termes de besoins ? De rythmes de vie ? De relation au soin ? De rapport à l'autonomie ?
- Pensez-vous que les structures actuelles pour personnes âgées sont adaptées à l'accueil de personnes en situation de handicap vieillissantes ?  
→ Pourquoi / pourquoi pas ?

- Quels types de handicaps vous sembleraient plus difficiles à accompagner ? Pourquoi ?

### 3. Expériences concrètes et projections

#### Objectif : Explorer les appréhensions, freins et ressources mobilisables.

- Pouvez-vous me parler du projet de plateforme de services gérontologiques ? De la résidence autonomie ? Savez-vous s'il y aura des places dédiées aux personnes en situation de handicap vieillissantes ?
- Comment imaginez-vous votre quotidien professionnel une fois que la plateforme aura ouvert ? Travaillant encore au sein de l'EHPAD, à la résidence autonomie, avec les personnes en situation de handicap vieillissantes ou uniquement avec les personnes âgées ? Qu'est-ce que cela vous fait ressentir ? Avez-vous hâte, peur, êtes-vous indifférente ... ?
- Lorsque des personnes en situation de handicap vieillissantes viendront vivre dans la résidence autonomie, comment envisageriez-vous cela ?  
→ Quelles seraient vos premières questions ou préoccupations ?
- Qu'est-ce qui vous semblerait le plus difficile ?  
→ En termes d'organisation ? De compétences ? De communication ? De collectif de travail ?
- Qu'est-ce qui, au contraire, pourrait être une richesse ou un atout ?
- Pensez-vous que les équipes seraient prêtes ou qu'il faudrait un accompagnement particulier ?  
→ Formations ? Rencontres interprofessionnelles ? Temps de sensibilisation ?

### 4. Parcours de vie, choix et accompagnement dans la durée

#### Objectif : Réfléchir aux notions de parcours, de choix, et d'accompagnement

- Dans votre pratique, avez-vous l'impression de pouvoir accompagner au mieux les personnes, quels que soit leurs profils ? Avez-vous l'impression de pouvoir offrir aux personnes un accompagnement personnalisé ?
- Pensez-vous être en mesure d'offrir un accompagnement personnalisé et qualitatif aux personnes en situation de handicap vieillissantes également ?
- Si je vous dis « éviter les ruptures de parcours » ou favoriser la « souplesse des parcours », qu'est-ce que cela vous évoque ? Est-ce que cela vous fait penser à une situation en particulier, réelle ou imaginée ?
- Qu'est-ce qui favorise ou freine la souplesse dans les parcours de vie pour les personnes âgées ? Et pour les personnes en situation de handicap ?
- Pensez-vous que les personnes âgées vieillissantes peuvent choisir l'endroit où ils et elles vont vieillir, avec qui et comment ?
- Comment imaginez-vous une structure qui favoriserait des parcours plus souples, vraiment choisis et mieux accompagnés pour des personnes handicapées vieillissantes ?
- À quelles conditions cela vous semblerait faisable ?

## 5. Besoins, leviers, perspectives

**Objectif : Identifier les besoins exprimés par les professionnelles pour faire évoluer leurs pratiques.**

- Qu'est-ce qui vous aiderait à mieux accompagner ce public si vous deviez travailler avec lui ?
- À quels types de professionnels ou de ressources aimeriez-vous avoir accès pour cela ?
- Y a-t-il des initiatives, projets ou pratiques que vous avez vus ailleurs et qui vous inspirent ?