

HANDICAP MENTAL ET VIEILLISSEMENT

CTNERHI :

Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations

**Gérard Zribi
Jacques Sarfaty et al.**

DEUXIÈME ÉDITION

HANDICAP MENTAL ET VIEILLISSEMENT

Préface de Pierre Gauthier
Directeur de l'Action Sociale

Extrait du catalogue

- ◆ **La Classification Internationale des Handicaps :**
déficiences, incapacités, désavantages
Co-édition OMS/INSERM/CTNERHI, 1993, 210 p., 130 F.

- ◆ **Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie.**
Information, validation, utilisation.
Rédaction sous la direction de : Alain Colvez et Henriette Gardent
Co-édition INSERM/CTNERHI, 1990, 116 p., 80 F.

- ◆ **Conditions de vie des personnes de plus de cinquante ans**
atteintes de déficiences motrices, vivant à domicile
Co-édition CTNERHI/APF, 1995, 126 p., 110 F.

- ◆ **Les personnes handicapées en France : Données sociales**
Co-édition INSERM/CTNERHI, 2ème édition, 1995, 250 F.

Vient de paraître

- ◆ **L'abandon des enfants trisomiques 21**
Annick Camille Dumaret, Dominique J. Rosset
CTNERHI, 1996, 200 p., 130 F.

Cette recherche a été effectuée en 1989-1990 dans le cadre de l'Association de recherche et de formation sur l'insertion (ARFI) par :

Gérard ZRIBI, éducateur, docteur en psychologie, directeur d'établissements spécialisés, chargé d'enseignement à l'École nationale de la Santé publique ;

Jacques SAREFATY, psychiatre des hôpitaux ;

Ariane VIENNEY, éducatrice, diplômée de psychologie, responsable pédagogique de foyers communautaires ;

Martine BEREAU, sociologue ;

Thierry BEULNE, psychologue, responsable d'une équipe de suite d'appartements autogérés, intervenant dans un service réadaptatif accueillant des psychotiques adultes ;

Françoise BONFILS, psychologue dans un Centre d'aide par le travail ;

Michèle DESCHAMPS, assistante sociale en CAT, foyer et appartements, intervenant dans un service réadaptatif pour psychotiques adultes ;

Françoise DURRIEU, éducatrice dans un foyer communautaire ;

Patrick ROUSSEL, éducateur spécialisé dans un service de suite.

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible grâce au soutien financier de la direction départementale des Affaires sanitaires et sociales et du Conseil général du Val-de-Marne.

Nous remercions particulièrement :

M^{me} Geneviève André

M. Michel Germa

M^{me} Marianne Berthod-Wurmser

M^{me} Geneviève Laroque

M. Roger Chollet

M. Philippe Didier-Courbin.

Notre gratitude et notre amitié vont aux personnes handicapées et à leurs familles ainsi qu'aux équipes et aux dirigeants de l'Association des familles de l'Association des centres de rééducation (AFA-ACR) qui, à des titres différents, ont permis à cette recherche de voir le jour.

SOMMAIRE

**PREFACE de Pierre Gauthier, Directeur de l'Action Sociale,
Ministère du Travail et des Affaires socialesp. 11**

INTRODUCTIONp. 13

CHAPITRE I

HANDICAPS ET VIEILLISSEMENT.....p. 19

1. Autour de la notion de handicap mental.....p. 21

**2. Approche quantitative de la population handicapée âgée
ou vieillissantep. 23**

**2.1. Répartition de la population de plusieurs catégories
d'établissements spécialisés par tranches d'âge.....p. 23**

**2.2. La population des établissements du département
des Landes.....p. 24**

2.3. La population des CAT de la région Rhône-Alpes.....p. 25

2.4. Analyse des statistiques présentées ci-dessusp. 25

**3. Approche qualitative du vieillissement des personnes
handicapées.....p. 26**

**3.1. Points de vue et analyses de travailleurs sociaux
et de médecinsp. 26**

3.2. Approches et travaux à vocation scientifique.....p. 28

4. Conclusion.....p. 31

CHAPITRE II

LES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES INDIVIDUELS DANS LE VIEILLISSEMENT ET LA PLACE DU VIEILLISSEMENT DES HANDICAPES MENTAUX DANS LES PERCEPTIONS

INSTITUTIONNELLESp. 33

Présentation de la recherchep. 35

A. Rôle des facteurs psychologiques individuels

dans le vieillissementp. 39

1. Introductionp. 39

2. Méthode d'investigationp. 40

3. Description des différents items relevés.....p. 42

3.1. L'autonomiep. 42

3.2. La qualité du lien avec la famille.....p. 43

3.3. L'auto-projection dans l'avenirp. 43

3.4. L'avenir selon la famillep. 44

3.5. Le vécu subjectif de la vieillessep. 45

3.6. Le diagnosticp. 45

3.7. L'habitatp. 46

3.8. Les particularités familiales.....p. 46

4. Résultatsp. 47

4.1. Les entretiens semi-directifsp. 47

4.2. Commentaires des différents itemsp. 50

5. Conclusion.....p. 55

B. Place du vieillissement dans les perceptions

institutionnellesp. 57

1. Les problèmes rencontrés par les professionnels du CAT,
des foyers et des appartements de l'AFA-ACR de
Champigny-Vitry (Rubrique 1).....p. 58

1.1. Les problèmes les plus fréquents.....p. 58

1.2. Les problèmes les plus gênants.....p. 60

1.3. L'absentéisme et ses causes.....p. 61

2. L'adaptation (Rubrique 2).....	p. 62
2.1. Les qualités requises à l'admission	p. 63
2.2. Les éléments d'adaptation.....	p. 64
2.3. Les empêchements à l'admission et au maintien dans l'institution.....	p. 66
3. L'âge (Rubrique 3)	p. 69
3.1. Age et performance	p. 69
3.2. Age et fatigabilité.....	p. 71
4. Les solutions à imaginer pour les plus âgés	p. 71
4.1. Dans le contexte du travail	p. 71
4.2. Dans le contexte de l'habitat	p. 74
5. Conclusion.....	p. 76

CHAPITRE III

ELEMENTS D'UNE POLITIQUE SOCIALE, ORIENTATIONS POUR

L'ACCUEIL SOCIAL DES PERSONNES HANDICAPEES AGEES

1. Les aspects démographiques et culturels du vieillissement	p. 79
2. Les réponses sociales et institutionnelles à la vieillesse et au handicap	p. 81
2.1. L'accueil social des personnes âgées.....	p. 81
2.2. L'accueil social des personnes mentalement handicapées d'âge adulte.....	p. 86
3. Quelles solutions pour les personnes handicapées âgées ?	p. 91
3.1. Les aspects psycho-sociaux de la vieillesse	p. 91
3.2. Possibilités, limites et perspectives du champ actuel des réponses destinées aux handicaps et à la vieillesse.....	p. 94
3.3. Un éventail de réponses en fonction des caractéris- tiques personnelles et des niveaux de dépendance des handicapés mentaux âgés	p. 95
4. Conclusion.....	p. 102

CONCLUSION.....p. 103

BIBLIOGRAPHIEp. 107

ANNEXE : Questionnairep. 115

LEXIQUE DES SIGLES

AP	Atelier protégé.
CAT	Centre d'aide par le travail.
CHS	Centre hospitalier spécialisé.
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
DAS	Direction de l'action sociale.
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales.
EMP	Externat médico-pédagogique.
EMPRO	Externat médico-professionnel.
ETP	Etablissement de travail protégé.
FDT	Foyer à double tarification.
MAS	Maison d'accueil spécialisé.
SES	Section d'éducation spécialisée.
SESI	Service des statistiques, des études et des systèmes d'information.

PREFACE

Depuis la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, les pouvoirs publics se sont attachés à offrir à ces dernières des possibilités d'accueil, d'hébergement et d'emploi qui soient conformes à leurs vœux et à leurs capacités.

Si des progrès considérables ont été accomplis à cet égard, d'autres défis se trouvent aujourd'hui lancés à notre société pour poursuivre la politique d'insertion qui constitue le socle fondamental de cette loi historique.

Les personnes handicapées vieillissent comme tout le monde et même plus que tout le monde. Anticiper ce phénomène, pour répondre notamment à l'angoisse compréhensible qui saisit les familles, n'est pas chose aisée.

Faut-il créer des structures spécifiques ou, à l'inverse, poursuivre l'objectif d'intégration en milieu ordinaire en favorisant l'accueil dans des établissements pour personnes âgées ? Faut-il adapter les structures existantes afin de permettre la coexistence de tranches d'âges de plus en plus éloignées ? Quelle formation continue proposer aux personnels confrontés à cette situation ?

Ce sont là quelques-unes des questions auxquelles notre société aura à répondre dans un avenir proche.

L'ouvrage de G. Zribi et J. Sarfaty, professionnels de longue et riche expérience, apporte un éclairage particulier tout à fait précieux sur ce problème du vieillissement et enrichit assurément notre réflexion collective sur les indispensables solutions à dégager.

Pierre GAUTHIER

Directeur de l'Action Sociale
Ministère du Travail et des Affaires sociales

INTRODUCTION



INTRODUCTION

Les effets du vieillissement (physiques, psycho-comportementaux, fonctionnels) résultent d'une interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels, dont les influences respectives varient selon les individus.

De même, pour les personnes mentalement handicapées, l'avancée en âge n'engendre pas un processus de changement uniforme et linéaire, mais présente une diversité d'évolutions en fonction des psychologies individuelles, de l'état de santé, des attentes de l'environnement et des parcours sociaux et institutionnels.

Appréhender ces paramètres, connaître les aspects quantitatifs et qualitatifs du vieillissement des handicapés mentaux et définir une démarche dynamique dans l'élaboration et la mise en place des réponses constituent les objectifs de cet ouvrage.

La question du vieillissement des handicapés mentaux s'inscrit dans celle, plus générale, du vieillissement des populations dans les pays occidentaux.

Les interrogations actuelles sur le vieillissement ont suscité une série de recherches fondamentales et cliniques dont sont reconnus aujourd'hui le faible état d'avancement et l'insuffisance (*Le Monde* du 14 décembre 1988). Les facteurs de risque ne sont pas, loin s'en faut, identifiés en ce qui concerne le vieillissement pathologique ; on sait, par exemple, que les troubles cardio-vasculaires et cérébro-vasculaires jouent un rôle important sur le vieillissement précoce mais bien d'autres facteurs sont totalement ignorés.

Quant au vieillissement des personnes mentalement handicapées, des prises de position passionnelles (institutionnelles ou familiales) suggèrent des solutions souvent mal adaptées aux besoins des handicapés âgés.

De plus, le caractère contradictoire des résultats de ces recherches rend leur confrontation malaisée. Ainsi l'absence, dans les débats, de la prise en compte de la grande hétérogénéité des difficultés regroupées sous le terme générique de « handicap mental », complique la communication à propos des effets du vieillissement et des solutions à rechercher. Certains auteurs généralisent, par exemple, des observations effectuées auprès de sujets dont le handicap est consécutif à des atteintes cérébrales, génétiques ou autres, à l'ensemble des personnes dites handicapées mentales. Or, plusieurs travaux établissent aujourd'hui la prédominance des facteurs socio-affectifs et/ou économiques dans les caractéristiques du handicap présenté par de nombreux sujets.

Notons que, parmi les études réalisées sur le vieillissement des handicapés mentaux, aucune ne permet aujourd'hui, à notre connaissance, à la fois de définir les solutions sociales adéquates et de disposer d'une approche pluridimensionnelle satisfaisante du vieillissement ordinaire et du vieillissement précoce — éventuel — de cette population.

L'absence d'éléments précis sur ces questions est potentiellement préjudiciable aux personnes mentalement handicapées car on peut soutenir — et certains le font déjà — des assertions peu fondées sur leur vieillissement, et cela en fonction de l'économie du réseau institutionnel et plus généralement des réponses sociales.

Effectuée dans un champ restreint, la présente étude avance deux prédicats importants :

- l'organisation collective, avec ce qu'elle représente d'institutionnalisation sociale et de représentations symboliques, délimite en grande partie le niveau des handicaps et les classes d'âge ;
- les modes de vie influent sur le niveau du handicap comme sur le rythme du vieillissement.

Trois objectifs sont visés :

- évaluer l'effet du vieillissement des personnes handicapées sur, d'une part leur capacité professionnelle, et d'autre part leur autonomie dans le domaine de l'habitat et de la vie sociale ;
- repérer ce qui, dans l'entourage du handicapé (famille, travailleurs sociaux, environnement), le fait percevoir comme sujet vieillissant précocement ;
- avancer quelques propositions en matière de réponses sociales et institutionnelles au vieillissement des personnes handicapées.

Pour atteindre ces objectifs, les résultats obtenus auprès d'une population d'un centre d'aide par le travail (100 personnes), de foyers communautaires et d'appartements autogérés (35 personnes) sont mis en relation avec d'autres études statistiques et cliniques intéressant aussi bien les personnes handicapées que les personnes âgées. De même, la recherche de solutions d'accueil pour les personnes handicapées est liée à celle qui s'attache aux modes d'existence des personnes âgées.

CHAPITRE I



Handicaps et vieillissement

CHAPITRE I

HANDICAPS ET VIEILLISSEMENT

1. AUTOUR DE LA NOTION DE HANDICAP MENTAL

Ces deux termes — handicap mental et vieillesse — souffrent de tracés notionnels imprécis et mouvants. Ni l'un ni l'autre ne sont uniquement des phénomènes bio-physiologiques auxquels s'associeraient à la périphérie des éléments psychologiques et sociaux.

Cela oblige à un rappel succinct du contenu notionnel du « handicap mental » qui n'a, faut-il le rappeler, aucun fondement médical ou psychopathologique. Outil pratique au service d'un fonctionnement administratif ou d'orientations politiques, cette notion s'élargit (c'est le cas depuis une douzaine d'années) ou se restreint en fonction des possibilités d'accueil social.

Ainsi, aux perturbations psychologiques graves, aux marginalités chroniques et aux débilites mentales profondes aisément identifiables, sont agrégées aujourd'hui, sous le vocable de handicap, des difficultés psychologiques et professionnelles beaucoup plus légères : les perturbations psychologiques liées au stress professionnel, au chômage prolongé et aux conditions de vie difficiles, prennent désormais leur place dans la gamme des handicaps reconnus par la collectivité sociale et par les sujets eux-mêmes. Une étude financée par le Commissariat au Plan [59] et réalisée par Pardell et Bonniel montre comment des situations de précarité sont traduites en termes de handicap individuel. Une autre illustration en est donnée par S. Tomkiewicz et A. Triomphe [10] qui classent les déficients mentaux en deux groupes :

- les déficients bio-psychologiques. Les sujets atteints de déficiences bio-psychologiques « *représentent la quasi-totalité des déficients à Q.I. inférieur à 50, une partie variable des déficients moyens et sont franchement minoritaires parmi les déficients légers [...]. Ils sont seuls à entrer dans la définition de la déficience mentale* » [op. cit.].

- les sujets présentant des difficultés socio-psychologiques, dénommées à tort déficiences mentales. Elles affectent « *les enfants des immigrés, des couches populaires, du prolétariat [...]. On constate chez eux des troubles dits névrotiques ou caractériels, tous liés au vécu et au milieu et manifestement dépourvus de base biologique* » [op. cit.].

La crise de l'accueil communautaire a eu pour effet de rassembler ces deux groupes fort différents dans le même repérage (le handicap mental) et dans les mêmes réponses (celles destinées aux handicapés).

Tout discours globalisant sur « les handicapés mentaux » ne peut alors qu'entraîner de profondes erreurs d'appréciation. Parler du vieillissement de la population des handicapés mentaux *en général* revient à ignorer les profondes différences entre les sous-groupes qui la composent, en matière d'origine du handicap (atteinte cérébrale ou psychologique,...), de date d'apparition de celui-ci (enfance, adolescence,...), de milieu de vie, des antécédents sociaux (emploi ordinaire, emploi protégé, placement en foyer de vie), de capacité d'adaptation, etc. Cela explique la position de D. Waltisperger du SESI [61] : « *Force est de constater notre incapacité à évaluer le nombre des handicapés. Il ne pourra en être autrement aussi longtemps que l'on ignorera ce que l'on cherche à dénombrer. Ce n'est qu'à partir d'une définition précise du handicap que pourra être mis sur pied un système d'investigation capable de répondre à ce besoin d'information* ».

Peut-on cependant procéder à une évaluation approximative du nombre de handicapés vieillissants ?

2. APPROCHE QUANTITATIVE DE LA POPULATION HANDICAPEE AGEE OU VIEILLISSANTE

Les discours souvent alarmistes sur le vieillissement des handicapés mentaux et sur l'urgence des décisions d'équipement à prendre ignorent totalement la dimension quantitative du problème.

C'en est pourtant l'un des paramètres essentiels. Or, les statistiques concernant le nombre total des personnes handicapées, leur répartition par âge, sexe, origine et nature du handicap, sont très imprécises et limitées (voir l'article de J.-N. Biraben de l'INED [21]).

De plus, les difficultés s'accroissent dès lors que l'on recherche les effectifs des handicapés âgés : les documents des 5^e, 6^e et 7^e plans, les publications d'A. Labregère [7], les travaux de Th. Lambert et M. Sagot [32], de C. Lévy [34] regroupent les personnes handicapées en deux tranches d'âge principales (0-19 ans et 20-60 ans) ou bien en une seule (16-60 ans ou 15-55 ans, les moins de 60 ans, etc.). A partir de 60 ans, les personnes handicapées sont recensées dans l'effectif général des personnes âgées.

Cependant, d'autres statistiques ou études, plus partielles, peuvent, par recoupements, donner des indications sur le vieillissement des handicapés.

2.1. Répartition de la population de plusieurs catégories d'établissements spécialisés par tranches d'âge (Statistiques nationales, [52])

En *CAT*, au 1^{er} janvier 1992, sur un total de 69 419 places, 8,31 % des travailleurs ont entre 45 ans et 60 ans et plus ; les personnes âgées de 55 ans et plus représentent 1,50 %.

En *foyer d'hébergement*, au 1^{er} janvier 1992, sur un total de 32 653 places, 13,77 % des résidents ont plus de 45 ans ; 3,5 % d'entre eux ont plus de 55 ans.

En *foyer de vie*, au 1^{er} janvier 1992, sur un total de 19 517 places, 25,78 % des résidents ont plus de 45 ans ; 11,32 % d'entre eux ont plus de 55 ans.

En *maison d'accueil spécialisé*, au 1^{er} janvier 1992, sur un total de 7 264 places, 11,21 % des résidents ont plus de 45 ans ; 3,38 % d'entre eux sont âgés de plus de 55 ans.

Ces chiffres indiquent qu'un nombre très faible (1,5 %) de handicapés mentaux travaillant en CAT a 55 ans et plus ; que plus de 2 fois plus de handicapés, par rapport au CAT, dépassent 55 ans dans les foyers d'hébergement ; que 7 fois plus de handicapés, par rapport au CAT, de plus de 55 ans sont accueillis dans les foyers de vie.

Le vieillissement des handicapés — et donc de leurs parents — incite alors à une orientation en foyer d'hébergement. Cette tendance est logiquement accentuée dans les foyers de vie qui accueillent une population plus lourdement handicapée qu'en foyers d'hébergement.

Enfin, notons la très faible proportion des handicapés âgés dans les CAT.

2.2. La population des établissements du département des Landes

Une étude a été réalisée en 1988 [54] sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements landais. Elle a été utilisée dans le travail d'élaboration du schéma départemental des services sociaux et médico-sociaux.

Seuls les établissements financés par le conseil général (foyers d'hébergement, foyers de vie) ont été concernés par l'étude.

Dans les huit foyers d'hébergement (240 résidents), la moyenne d'âge est de 31 ans ; seuls 7,5 % de la population sont âgés de 45 à 60 ans ; les plus de 60 ans représentent moins de 1 %.

Dans les 5 foyers de vie (99 résidents), près des deux tiers des résidents ont entre 25 et 45 ans. Bien que la moyenne d'âge soit supérieure à celle des foyers d'hébergement, la majorité des usagers des

foyers de vie est jeune et certains d'entre eux sont professionnellement actifs ; 15 % seront du reste réorientés vers des CAT et des foyers d'hébergement.

L'orientation en foyer de vie expliquée habituellement par le faible niveau d'adaptation sociale et professionnelle, la gravité du handicap ou le vieillissement précoce, se pratique aussi lorsque des équipements comme les CAT et les foyers d'hébergement sont en nombre insuffisant (l'une des raisons étant la rétention dans ces établissements des sujets pouvant bénéficier d'un niveau supérieur d'intégration professionnelle et sociale).

2.3. La population des CAT de la région Rhône-Alpes

L'étude menée dans la région Rhône-Alpes par Reboul, Jeantet et Comte [46] fait le point sur la dimension quantitative du problème.

Sur 4 674 handicapés travaillant en CAT, 312 (soit 6,6 %) ont 45 ans et plus.

2.4. Analyse des statistiques présentées ci-dessus

L'ampleur du problème du vieillissement des personnes handicapées telle qu'elle ressort d'études statistiques nationales (la population des établissements spécialisés) ou locales (région Rhône-Alpes, département des Landes) ne correspond pas à l'écho dramatique renvoyé par un certain nombre d'établissements spécialisés et d'associations familiales.

Le vieillissement, si l'on prend uniquement en compte les âges réels, n'affecte qu'un faible nombre de personnes handicapées ; dans les CAT, à peine plus de 8 % de la population est âgée de 45 à 60 ans et plus ; peu d'entreprises ordinaires ont un personnel aussi jeune.

Le vieillissement se situe-t-il ailleurs et notamment dans une détérioration précoce due au « handicap mental » ?

3. APPROCHE QUALITATIVE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES

Analysons maintenant les points de vue de praticiens institutionnels et d'associations familiales tels qu'ils se reflètent dans des études locales et des travaux ou approches à vocation scientifique.

3.1. Points de vue et analyses de travailleurs sociaux ou de médecins

Un article collectif rédigé par une équipe de CAT (*Sauvegarde de l'enfance*, nov.-déc. 1983) soutient que la présence de sujets ne disposant que d'un faible rendement professionnel lié au vieillissement est incompatible avec l'autofinancement toujours plus important des CAT (rappelons que celui-ci ne représente en moyenne que 8 à 10 % de l'ensemble des financements apportés par la collectivité publique).

Les auteurs suggèrent donc de rechercher d'autres solutions pour les sujets quadragénaires ou quinquagénaires, la priorité devant être réservée aux jeunes.

R. Liberman (*Réadaptation*, avril 1987) prend, de même que les auteurs précédents, l'âge de 40 ans comme limite inférieure de la vieillesse. Son étude porte sur un groupe composé de 24 sujets. Il constate que la moitié des sujets (12) placés en CAT vieillissent précocement. La comparaison avec l'état de sujets placés en hôpital psychiatrique montre que seuls « 20 % de ceux-ci vieillissent plus vite que ceux placés en situation passive » [35].

Les arguments développés dans les deux articles cités conduisent logiquement à préconiser le maintien à domicile ou en hôpital psy-

chiatrique et le placement en foyer occupationnel, sans que ceux-ci se fondent réellement sur des observations rigoureuses.

H. Reboul, M.-C. Jeantet et P. Comte, dans leur étude menée dans la région Rhône-Alpes (déjà citée), constatent que 10 % de la population des CAT de cette région, âgée de plus de 45 ans, présentent des signes de vieillissement précoce (confusion, reflux vers un espace autarcique, importante réduction du rythme de vie et des capacités d'adaptation,...).

Les handicapés âgés de plus de 45 ans représentent 6,6 % de la population des CAT. Cela signifie qu'à peine 0,66 % des handicapés travaillant dans les CAT de cette région ont vieilli prématurément.

De l'enquête effectuée dans la région landaise, il ressort que 20 % des résidants des foyers d'hébergement sont ou seront (mais comment avoir des certitudes sur leur évolution ?) affectés d'un vieillissement pathologique dans les dix années futures.

Les causes mises en avant pour expliquer le vieillissement précoce sont significatives. Pour trois d'entre elles, ce sont le handicap principal, les handicaps associés et les conséquences des traitements médicaux. Mais rien n'est démontré quant à l'accélération du vieillissement par le handicap mental.

En effet, les quatre autres causes explicatives sont uniquement liées au milieu et surtout à l'environnement professionnel : activités et rythme de travail en CAT, effort de travail non mesuré, absence de motivations et d'objectifs.

Cela reviendrait à dire que les CAT ont un fonctionnement et un rythme réglés mécaniquement qu'il est impossible de moduler et de remettre en question. Ces facteurs liés à l'inadaptation du milieu et à l'absence de sens dans la vie institutionnelle nous interrogent davantage sur la qualité des services rendus par les établissements spécialisés que sur les problèmes supposés, liés à l'âge des usagers.

Certains auteurs, tel Ph. Gabbai, médecin-chef de la Fondation John Bost, avancent que les handicapés mentaux ne vieillissent pas tous de la même façon : le vieillissement n'est précoce qu'en présence

de certains handicaps d'origine génétique, beaucoup de personnes handicapées vieillissant tout à fait normalement.

Contrairement à une idée préconçue, la précocité de la mortalité n'est pas solidement établie : « *Les mongoliens dépassent souvent 60 ans... les handicapés mentaux, les psychotiques déficitaires atteignent 70-80 ans. Seuls les grands polyhandicapés, ceux qui sont porteurs d'une encéphalopathie évolutive, échappent à ce vieillissement normal* » [56].

3.2. Approches et travaux à vocation scientifique

J.-L. Albarède, responsable du Service de médecine gériatrique au CHU de Toulouse, fait au préalable remarquer que les effets traditionnellement repérés du vieillissement (usure, maladie,...) sont associés aux conditions et aux habitudes de vie, à la personnalité mais aussi aux possibilités de soins, à la protection sociale, à l'accès à une vie active et aux aides respectant les choix de mode d'existence des intéressés.

J.-L. Albarède note également l'importance des facteurs sociaux à certains âges (40-45 ans) et leur rôle dans les phénomènes de crises et d'accélération du vieillissement. Cette remarque, très utile pour notre étude — cette tranche d'âge constitue, selon plusieurs auteurs, le stade premier du vieillissement précoce des personnes handicapées —, questionne sur les causes de ce vieillissement supposé : type de prise en charge, absence d'intérêt pour la vie proposée aux handicapés, ou détérioration directement consécutive au handicap mental ? Il existe, selon cet auteur, « *des conditions hautement significatives entre leurs perceptions subjectives de leur état de santé, leur moral en quelque sorte et leurs activités quotidiennes* » [51]. Les travaux de J.-L. Albarède, peu enclin à privilégier une dimension psycho-sociale difficilement évaluable, éclairent de manière tout à fait explicite la nécessité d'une analyse pluridimensionnelle du vieillissement en général. Ils établissent nettement l'influence des modes de vie et du plaisir de vivre sur le vieillissement ainsi que l'imprudence qu'il y au-

rait à donner au handicap mental la responsabilité d'un vieillissement précoce.

Les recherches menées sous l'autorité de C. Müller de l'université de Lausanne sur le vieillissement des psychotiques et des déficients mentaux posent la question de l'influence de l'âge sur les psychoses de l'adulte :

- en ce qui concerne les psychotiques

Y a-t-il une influence de l'âge sur les psychoses de l'adulte ? Les images véhiculées dans la littérature ou présentes dans l'inconscient collectif au sujet des vieillards oscillent entre la sérénité et la sagesse ou la détresse et l'angoisse.

L'effet réparateur de la vieillesse sur les comportements déli-rants discordants et agressifs est également une idée familière : la personne âgée vit tournée vers le passé, le psychotique âgé, également. Aussi les situations d'angoisse pour l'avenir et les projets diminuent-elles. Cette hypothèse résiste-t-elle après vérification ?

C. Müller retient l'existence d'une interaction entre la sénescence et les psychoses et formule trois hypothèses sur la nature des modifications de la psychose engendrées par le vieillissement.

A. une hypothèse d'action psychogénétique

Les intérêts se rétrécissent, les préoccupations corporelles augmentent, le conflit pulsionnel diminue, les comportements psychotiques s'atténuent.

B. une hypothèse liée aux facteurs du milieu

Le milieu change, la dépendance physique se fait plus nette, le vieillard a connu un changement de statut social et professionnel, il a dû assumer des deuils dans son entourage. Un certain renoncement à des situations et à des personnes qui avaient de l'importance pour lui peut expliquer aussi un autre rapport à la réalité et de ce fait l'adoption d'un comportement différent.

C. une hypothèse liée aux facteurs organiques de la vieillesse

Les comportements psychotiques se transformeraient du fait de l'influence habituelle du vieillissement sur l'activité psychique (marquée par un ralentissement) ou sur la mémoire (les troubles mnésiques), par exemple, ou bien sur l'activité neuronale, etc. Cependant, les auteurs divergent sur l'accentuation de la gravité des troubles au moment de la vieillesse ou, à l'opposé, d'une symptomatologie moins prononcée.

L'enquête de Lausanne essaie de répondre à ces questions en étudiant le comportement de 107 psychotiques vivant à domicile ou à l'hôpital.

Pour la très grande majorité (environ 80 %) des psychotiques âgés (moyenne d'âge : 76,5 ans), l'état est soit stationnaire, soit caractérisé par une meilleure adaptation sociale, sans d'ailleurs que la symptomatologie ait disparu.

- en ce qui concerne les déficients mentaux

L'hypothèse habituelle repose sur l'élévation du taux de détérioration dans les groupes présentant des troubles organiques. Comme l'écrit C. Pilet (Université de Lausanne), « *Il paraît logique qu'un cerveau organiquement lésé soit plus sensible à toutes nouvelles lésions organiques qu'un cerveau sain, et que les signes de détérioration apparaissent plus précocement* » [43].

Il y aurait fort à parier qu'aussi bien parmi le public que les spécialistes cette hypothèse bénéficie d'une approbation quasi générale. Pourtant, si « *les oligophrènes subissent une détérioration psychologique un peu plus fréquemment que le groupe de contrôle proche d'une population âgée moyenne..., cette différence n'est pas significative ; nous sommes également surpris de constater qu'il n'y a aucune différence statistiquement significative quant à la fréquence des syndromes psycho-organiques chez les oligophrènes* » [op. cit.].

Ce résultat contredit l'opinion courante de la fréquence particulière de la détérioration psycho-organique chez les oligophrènes.

De même, C. Müller conclut à l'impossibilité de « *confirmer l'opinion répandue dans la littérature selon laquelle ils [les déficients mentaux] subiraient un vieillissement psychique et physique précoce ; une fois de plus, nous avons pu démontrer dans ce groupe l'importance capitale de l'adaptation sociale et du milieu* » [40].

4. CONCLUSION DU CHAPITRE I

Reconsidérant le champ notionnel du « handicap mental », ce premier chapitre, « Handicaps et vieillissement », met en évidence son étendue et son hétérogénéité.

De plus, il souligne la diversité des manières d'assumer, de se comporter et de s'adapter à une maladie ou un handicap ; ceux-ci n'affectent absolument pas de la même façon des sujets dits (stigmatisés ?) « handicapés mentaux », à la fois dans la mesure où la dimension personnelle joue un grand rôle dans les performances individuelles et sociales et où le « handicap mental » regroupe des infirmités et des difficultés fort différentes.

Pour ces deux raisons, des conclusions unificatrices sur le vieillissement des handicapés mentaux se révèlent réductrices et insatisfaisantes.

En second lieu, toutes les statistiques nationales et locales indiquent la faiblesse de la proportion des usagers proches du troisième âge dans les établissements spécialisés (CAT, foyers d'hébergement, foyers de vie).

Enfin, les études scientifiques fiables (notamment celles menées par l'université de Lausanne) montrent combien est restreint le nombre de personnes mentalement handicapées présentant des signes de vieillissement précoce.

Le chapitre II présente une recherche portant sur les facteurs psychologiques individuels dans le vieillissement et la place du vieillissement des handicapés mentaux dans les perceptions institution-

nelles. Le chapitre III expose les solutions destinées aux personnes handicapées âgées.

CHAPITRE II

**Les facteurs psychologiques individuels
dans le vieillissement
et la place du vieillissement
des handicapés mentaux
dans les perceptions institutionnelles**

CHAPITRE II

LES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES INDIVIDUELS DANS LE VIEILLISSEMENT ET LA PLACE DU VIEILLISSEMENT DES HANDICAPES MENTAUX DANS LES PERCEPTIONS INSTITUTIONNELLES

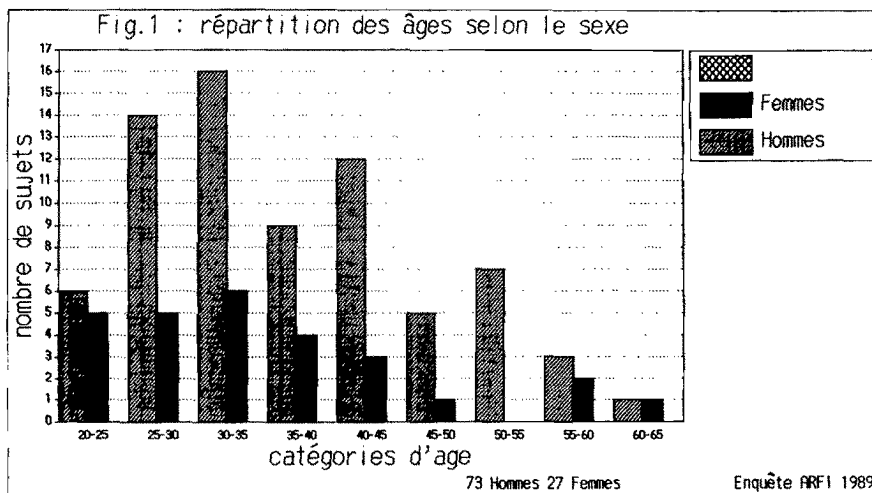
PRESENTATION DE LA RECHERCHE

Toute solution qui exclurait la prise en compte des facteurs psychologiques individuels et les attitudes de l'environnement (familial, institutionnel) court le risque de se réduire à une projection d'impressions et d'a priori ou à une soumission à la pression économique. S'impose donc le choix d'un traitement psychologique et psychosocial du vieillissement préparant l'élaboration des réponses adéquates.

Cette recherche s'est effectuée dans le cadre du Centre d'aide par le travail de Champigny-Vitry (100 personnes) dont certains (35 personnes) vivent dans les foyers communautaires et les appartements autogérés de Chennevières-sur-Marne et de Fontenay-sous-Bois. Ce CAT et cet établissement d'hébergement ont, l'un et l'autre, développé des formules diversifiées, institutionnelles, semi ou très partiellement protégées. Ceci signifie — et l'intérêt, pour notre étude, est évident —, que la population étudiée présente plusieurs niveaux de dépendance (psycho-affective ou pratique) et donc d'adaptation à la vie sociale.

A. Age

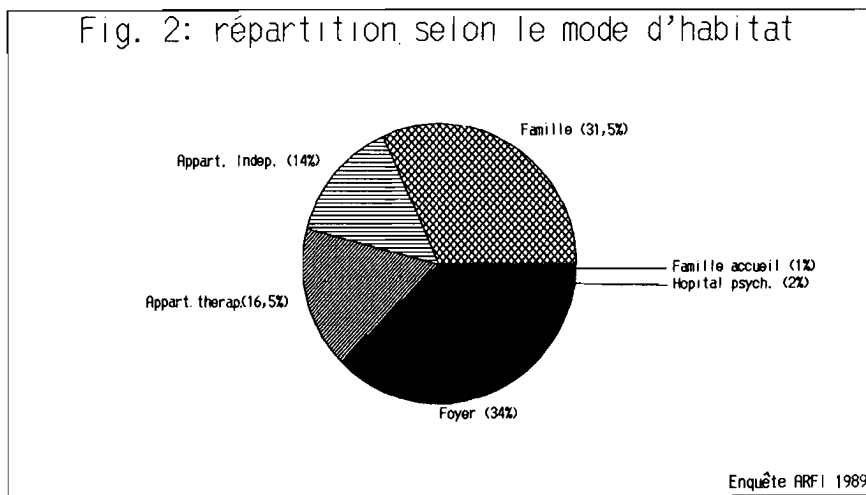
Figure 1



La moyenne d'âge générale est de 38 ans — 35 ans pour les femmes, 39 pour les hommes —, 35 % sont âgés de 30 à 40 ans, 30 % de moins de 30 ans, 21 % de 40 à 50 ans, 14 % de plus de 50 ans.

B. Situation familiale et habitat

Figure 2



Les célibataires sont majoritaires : 24 femmes, 70 hommes. 44 % des femmes vivent en foyer pour 27 % des hommes ; 22 % des femmes vivent dans leur famille pour 36 % des hommes ; 15 % des femmes vivent en appartement éducatif pour 16 % des hommes ; 11 % des femmes sont autonomes pour 13 % des hommes.

C. Formation et vie professionnelle

51 % des personnes ont été maintenues dans le système scolaire, 6 % viennent des secteurs d'enseignement spécialisé de l'Education nationale, 9 % n'ont bénéficié d'aucune scolarité, 42 % ont suivi la filière de l'éducation spécialisée (IME, IMPro).

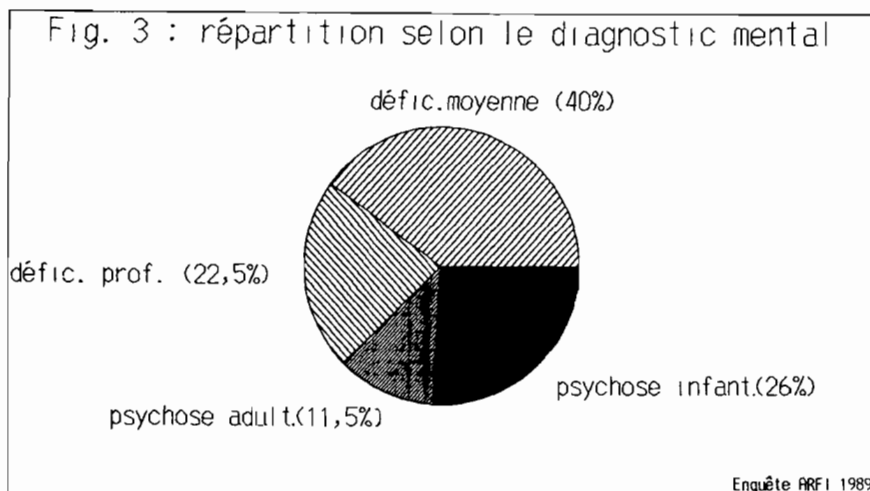
17 % ont travaillé en milieu ordinaire.

D. Suivi psychiatrique

En ce qui concerne les antécédents psychiatriques : 51 % n'ont jamais été hospitalisés ; 29 % ont été adressés par les hôpitaux psychiatriques où ils étaient soignés ; 20 % ont fait précédemment à l'entrée en CAT quelques séjours en hôpital psychiatrique.

E. Diagnostic

Figure 3



F. Efficience professionnelle et groupe d'âge

Quatre niveaux de revenu annuel ont été établis :

- le niveau B (Bon) correspond à un salaire supérieur à 35 000 F ;
- le niveau M (Moyen) à un salaire compris entre 25 000 F et 35 000 F ;
- le niveau I (Inférieur) à un salaire inférieur à 25 000 F ;
- le niveau P (Pécule) correspond aux travailleurs qui ne touchent qu'un pécule. Au-delà de 60 ans, tous les travailleurs, soit 2 %, sont retraités, perçoivent un pécule et ont un aménagement de leur temps de travail.

L'efficience maximale des travailleurs du CAT de Champigny-Vitry se situe entre 30 et 40 ans et concerne deux tiers de la classe d'âge.

Les chiffres indiquent que l'efficience est moins bonne chez les travailleurs âgés de plus de 50 ans sans que cela signifie que l'avancée en âge réduise les capacités professionnelles.

Rien ne permet de généraliser l'ensemble de ces observations à la totalité des travailleurs de CAT. Pourtant, le profil dégagé est comparable à celui de la population de nombreux CAT.

A. ROLE DES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES INDIVIDUELS DANS LE VIEILLISSEMENT

1. INTRODUCTION

C'est par la capacité psychologique à s'adapter aux changements liés à l'âge que les effets du vieillissement auront plus ou moins d'impact sur l'individu. Dès lors qu'est reconnue l'importance des effets psychologiques sur le vieillissement, y compris le vieillissement cellulaire, la question ne se pose plus de savoir *chez qui les cellules*

vieillissent le plus vite, mais plutôt de comprendre qui est le plus apte à faire face aux changements liés à l'âge.

La démotivation, le sentiment de ne plus jouer un rôle social satisfaisant, voire le sentiment d'inutilité, sont les effets habituels du vieillissement.

La perte de certaines capacités ou de repères renvoie à un sentiment de diminution. Cet effet de vieillissement est lié avant tout à la place du sujet dans son environnement social, à la solidité de ses liens affectifs et de son insertion sociale, à son autonomie.

Ceci est vrai pour toute personne adulte : les phénomènes brutaux de vieillissement apparaissent souvent dans des situations de rupture, comme le chômage vers la cinquantaine avec peu de possibilités de réintégration professionnelle, la maladie organique entraînant une brutale réorganisation du mode de vie, l'éloignement des enfants, le décès du conjoint, etc. Ces situations s'accompagnent souvent de l'apparition soudaine de cheveux blancs et du creusement des rides : le vieillissement cellulaire est aussi la conséquence d'événements psychologiques.

Notre propos n'est cependant pas de polémiquer sur la primauté du psychologique ou de l'organique mais bien de souligner l'interaction de ces deux ordres de phénomènes et l'intérêt, dans une étude sur le vieillissement, de réfléchir aux facteurs individuels d'environnement et à leur poids psychologique dans les changements liés au vieillissement.

2. METHODE D'INVESTIGATION

Ainsi, pour notre population d'adultes handicapés, nous avons tenté de mettre en évidence ce qui, dans l'histoire familiale, médicale et sociale, expose à une difficulté d'adaptation liée au vieillissement.

Deux ordres de difficultés se présentent alors : le premier est lié à la multiplicité des facteurs individuels déterminants, le second à

l'âge relativement jeune de notre population de handicapés (âge moyen : 37 ans).

Cependant, la reprise de l'histoire d'un certain nombre de travailleurs handicapés met en relief le rôle de la dynamique individuelle dans la manière dont se pose ou se posera la question de l'adaptation aux changements liés au vieillissement. Aussi notre première démarche consiste à sérier les facteurs de changement et d'adaptation de la personne handicapée tout au long de son histoire.

A cette fin, nous avons établi deux canevas d'entretiens semi-directifs : l'un est destiné à l'entretien avec la famille du travailleur handicapé, l'autre à l'entretien avec le handicapé lui-même. Ces entretiens visent essentiellement à mettre en évidence l'évolution du sujet au long des étapes de sa vie à travers le regard de sa famille et le sien. Ils cherchent à évaluer également la manière qu'ont sa famille et lui-même de se projeter dans l'avenir à la fois professionnellement, socialement, affectivement et en ce qui concerne le logement.

Ces entretiens semi-directifs ont été effectués auprès d'une trentaine de familles volontaires et d'une cinquantaine d'adultes handicapés ayant une expression verbale suffisante. Ceci a permis de recueillir des informations sur une soixantaine de personnes (50 directement et pour 20 d'entre eux également à travers leur famille ; 10 à travers leur famille exclusivement).

La seconde partie du travail utilise certains résultats de la première pour dégager les items pertinents à l'établissement d'un lien entre, d'une part, le vécu subjectif et l'avenir et de la vieillesse du point de vue du handicapé et de sa famille et, d'autre part, le type de relation qu'il a vécu dans sa famille et dans les institutions d'accueil, ceci corrélé à l'âge, au type de handicap et au type d'habitat. Nous avons établi un relevé de ces items pour 85 travailleurs handicapés.

3. DESCRIPTION DES DIFFERENTS ITEMS RELEVES

3.1. L'autonomie

Nous étudions sous cette rubrique non pas l'autonomie sociale mais l'autonomie affective au sens de degré d'autonomisation dans le lien parent-enfant. Cette notion a pu être appréciée aussi bien à travers les entretiens avec la famille que dans le discours du handicapé lui-même. Cette notion est psychologique et ne tient pas compte du mode d'hébergement (famille ou institution).

Nous avons isolé cinq groupes :

- *les situations de symbiose totale* : la famille n'envisage pas vraiment d'existence propre pour son « enfant » handicapé. Il n'est pas reconnu capable de vivre sans elle et aucun substitut parental n'est recevable. Il reste un enfant qui ne grandira jamais et qui n'existera jamais vraiment en tant que personne mais seulement comme ex-croissance de ses parents.

- *les situation de symbiose partielle* : la famille est prise dans la problématique symbiotique, tout en admettant la possibilité d'une médiation entre elle et son « enfant ». Elle arrive à déléguer une partie de son rôle à d'autres qu'elle agrée sans cependant reconnaître de véritable autonomie à la personne handicapée.

- *les situations de séparation possible avec besoin d'un tiers* : une certaine autonomie psychique est reconnue ou envisagée chez la personne handicapée. Cependant, cette séparation ne peut s'effectuer que par l'intervention d'un tiers qui joue un rôle parental similaire à celui de la famille.

- *les situations de séparation totale non élaborée* : la séparation familiale brutale n'a pu être élaborée pour des raisons diverses, décès de l'un des parents, placement non préparé (parce que non accepté par la famille), rejet, etc. Assez souvent, la relation à l'institution accueillante est difficile : ces sujets ont besoin de temps pour accepter positivement la relation à une institution et pour la vivre comme sécurisante.

- *les situations de séparation avec lien affectif préservé* : la séparation a été élaborée et a permis le maintien d'un lien sans dépendance vis-à-vis du milieu familial.

3.2. Qualité du lien avec la famille

Les relations affectives qu'entretiennent le sujet et sa famille permettent d'isoler cinq catégories :

- *un lien affectif de qualité*

- *un lien affectif ambivalent*

Si le lien affectif peut être intense, les sentiments de rejet (plus ou moins conscients) n'en sont pas moins nettement perceptibles.

- *un lien peu affectif*

Le lien existe mais il est peu chaleureux. Est instituée une sorte de relation d'habitude.

- *un lien discontinu*

Les relations sont très lointaines ou très irrégulières.

- *le rejet total*

Ce groupe comprend les situations d'abandon ou de rejet total.

3.3. Auto-projection dans l'avenir

L'appréhension par les sujets eux-mêmes de leur avenir amène à isoler quatre groupes suivant la tonalité de cette projection :

- *avenir non envisagé*

Ces personnes vivent dans l'instant, sans capacité de se projeter dans l'avenir ou, si elles l'ont, refusent de l'envisager.

- *avenir optimiste*

- *avenir pessimiste*

- *avenir délirant*

3.4. Avenir selon la famille

Cette rubrique a pu être établie pour 48 familles. Elle s'attache à circonscrire la manière dont l'avenir est conçu pour le sujet handicapé. Les parents envisagent-ils, et si oui, comment, l'avenir de leur enfant après leur disparition ?

Quatre groupes se dégagent :

- « *on n'y pense pas* »

Ces personnes refusent d'envisager le problème. Elles ne peuvent penser que leur enfant leur survivra ou, le sachant, elles ne peuvent le prendre en compte.

- « *on y pensera* »

Pour ces familles, le problème existe mais elles se refusent à l'envisager actuellement : « on verra plus tard ».

- « *on y pense* »

Tout en pensant au problème, ces familles ne parviennent pas à trouver de solution satisfaisante.

- « *on y a pensé* »

Ce dernier groupe concerne les familles qui ont pris toutes dispositions pour l'avenir de leur enfant au-delà de leur disparition.

3.5. Vécu subjectif de la vieillesse

Cette rubrique étudie la représentation que chaque sujet a de sa propre vieillesse. Nous avons constitué quatre groupes :

- *le déni*

Ces personnes n'imaginent pas leur vieillesse : ou elles ne peuvent se projeter dans l'avenir, ou elles ne veulent pas l'envisager.

- « *on verra plus tard* »

Ces sujets pensent que le problème se pose mais qu'il est trop tôt pour y réfléchir.

- *l'inquiétude*

- *la catastrophe*

Ces deux dernières rubriques regroupent ceux qui sont inquiets et très inquiets.

3.6. Le diagnostic

Quatre catégories diagnostiques se dégagent :

- *la déficience moyenne ;*

- *la déficience profonde ;*

- *la psychose de l'adulte ;*

- la psychose de l'enfant.

Les diagnostics de déficience mentale et de psychose infantile s'interpénètrent évidemment. Cependant, nous maintenons ces cadres en retenant pour cette classification les phénomènes cliniques qui nous apparaissent au premier plan actuellement, sans tenir compte de l'histoire des troubles.

3.7. L'habitat

Ce classement se fonde sur le mode d'hébergement des sujets :

- *foyer ;*
- *appartement avec infrastructure éducative ;*
- *appartement sans infrastructure éducative ;*
- *hôpital psychiatrique ;*
- *famille (parents ou collatéraux) ;*
- *famille d'accueil.*

3.8. Les particularités familiales

Nous avons noté en particulier les décès et, chaque fois que nous le pouvons, les événements familiaux marquants (séparation, divorce).

4. RESULTATS

4.1. Les entretiens semi-directifs

Ces entretiens permettent une approche longitudinale de la vie d'une soixantaine de sujets handicapés. Nous nous intéressons spécialement à l'adaptation au milieu environnant tout au long des étapes de la vie ainsi qu'aux facteurs de changement et d'évolution.

Il apparaît que la capacité d'adaptation et d'intégration n'est pas fonction uniquement de la pathologie mais aussi et surtout de l'histoire familiale et institutionnelle. Trois types de situations assez fondamentalement différentes se dessinent. Dans chaque situation, le vécu par rapport au vieillissement n'est pas le même.

Le premier type de situation concerne des sujets dont l'histoire est marquée par la carence affective

La pathologie en cause peut être soit une déficience mentale secondaire à une carence massive, avec ou sans processus psychotique infantile, soit une déficience liée à une pathologie organique, survenue dans un milieu carencé, ou ayant donné lieu à un abandon précoce.

Le passé de ces sujets compte de multiples placements nourriciers. La plupart ont été élevés dans des institutions ou à l'hôpital psychiatrique.

Ils vivent en foyer ou appartement éducatif. Certains sont encore à l'hôpital psychiatrique.

C'est dans ce groupe que l'on observe la plus grande potentialité de changement. Très souvent difficile au début car ils essaient de répéter la situation de rejet, la prise en charge de ces sujets est particulièrement solide, une fois la relation à l'institution établie et vécue comme sécurisante (si l'institution a pu « tenir le coup »). Le sujet accède alors à des postes de travail de plus en plus élaborés. Ses capacités d'autonomie augmentent lorsqu'un travail éducatif est mené par l'institution.

Ces sujets sont souvent dans une dynamique d'optimisme et d'insouciance vis-à-vis de l'avenir : hospitalisés, ils n'envisagent pas vraiment de sortie ; en foyer ou en appartement, ils ont une confiance illimitée dans leurs institutions qui trouveront des solutions aux problèmes que la vieillesse posera.

Le deuxième type de situation concerne des sujets handicapés depuis la jeune enfance, qui ont grandi dans le milieu familial

Les familles, toujours très fortement marquées par le handicap, y font face de façon très variable d'un cas à l'autre. Nous avons été frappés par l'évocation de la découverte du handicap et de la souffrance toujours à vif qui l'accompagne très souvent trente ou quarante ans plus tard. La culpabilité est massive. Les attitudes surprotectrices s'inscrivant dans une relation symbiotique sont fréquentes.

Trois évolutions sont possibles selon la capacité de la famille à évoluer :

A. Dans un certain nombre de cas, le handicap n'est pas accepté et le sujet est figé pour ses parents dans une position infantile. L'autonomisation, l'individuation, la séparation sont impossibles. A ce blocage dans le processus de séparation chez les parents répond une difficulté d'évolution chez le sujet handicapé. Les différentes étapes professionnelles sont difficilement franchies, l'investissement du monde extra-familial est limité. Le travail éducatif n'est possible que dans une coopération avec la famille qui pour cela doit reconnaître l'intérêt de l'autonomisation.

Les parents, en vieillissant eux-mêmes, sont plutôt plus inquiets. Dans la relation symbiotique, ils sont inquiets pour leur « enfant » autant que pour eux-mêmes sans vraiment faire la différence. Ils n'envisagent pas que leur enfant leur survivra. Le sujet handicapé pris dans cette angoisse a tendance à se replier. Il ne se projette plus dans l'avenir. De fait, nous observons quelques situations de ce type où le vieillissement est précoce. Le sujet désinvestit son travail, est moins motivé, comme en écho au vieillissement de ses parents.

B. Mais les choses évoluent parfois autrement. Certaines familles ont pu faire ce difficile travail de séparation et accepter que leur enfant devienne adulte, avec sa manière de vivre, ses désirs.

Dans ces situations, l'investissement du travail et de la vie sociale est plus important. L'institution sert de relais à la famille qui ne se sent plus seule avec son enfant handicapé. L'institution d'accueil ou de travail est reconnue comme positive (et pas uniquement occupationnelle) par la famille. Elle est vécue comme sécurisante par les sujets handicapés qui peuvent imaginer un avenir sans leurs parents.

C. D'autres familles enfin n'ont pu réaliser la séparation que dans la rupture.

La phase symbiotique est suivie d'un placement, éloigné en général, comme si la seule manière de se séparer était de couper les liens. Ces situations, fréquentes, sont difficiles à gérer. Vis-à-vis de sa famille, le sujet souffre d'un sentiment d'incertitude et a du mal à établir des liens affectifs extra-familiaux solides. On constate souvent une sorte de perpétuelle insatisfaction avec pessimisme et inquiétude pour l'avenir.

Le troisième type de situation concerne les sujets dont le handicap est survenu à l'adolescence ou à l'âge adulte

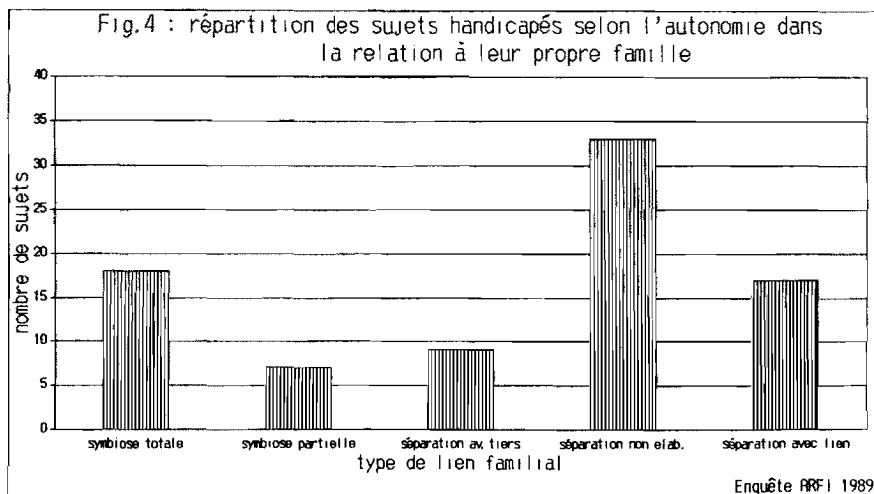
Il s'agit essentiellement de schizophrènes. Le lien est très différent d'un cas à l'autre. On retrouve des relations de type fusionnel mais jamais marquées par la culpabilité comme dans les handicaps présents depuis la jeune enfance.

Ici, l'idée du vieillissement est davantage fonction de la pathologie. La représentation de l'avenir peut s'inscrire dans un imaginaire délirant. Ailleurs, elle peut être vécue comme angoissante avec la crainte d'un retour à l'hôpital psychiatrique.

4.2. Commentaires des différents items

- L'autonomie

Figure 4



Le pourcentage de séparations non élaborées est fort, contrairement au nombre relativement faible de situations où un lien positif est conservé au-delà de la séparation.

Il n'y a pas de corrélation avec l'âge, chacun des cinq groupes ayant une moyenne d'âge proche de la moyenne de notre population.

Nous avons cherché des corrélations avec le diagnostic :

- dans le groupe « séparation non élaborée », la proportion de psychoses infantiles est de 38 % (contre 26 % de l'ensemble) ;

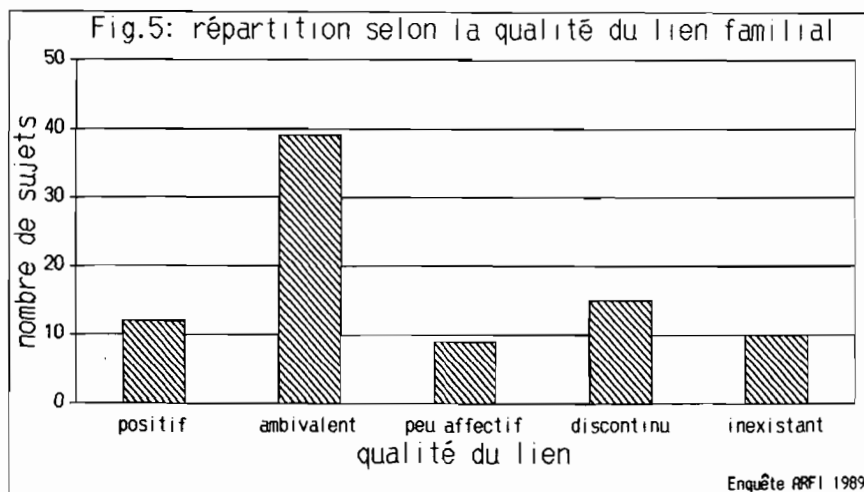
- dans le groupe « symbiose totale », la proportion des déficiences profondes est de 65 % (contre 22 % de l'ensemble).

La pathologie psychotique s'accompagne ainsi plus souvent de ruptures.

Les corrélations avec l'habitat indiquent une plus grande proportion de vie en milieu familial dans le groupe « symbiose totale ».

- *qualité du lien*

Figure 5



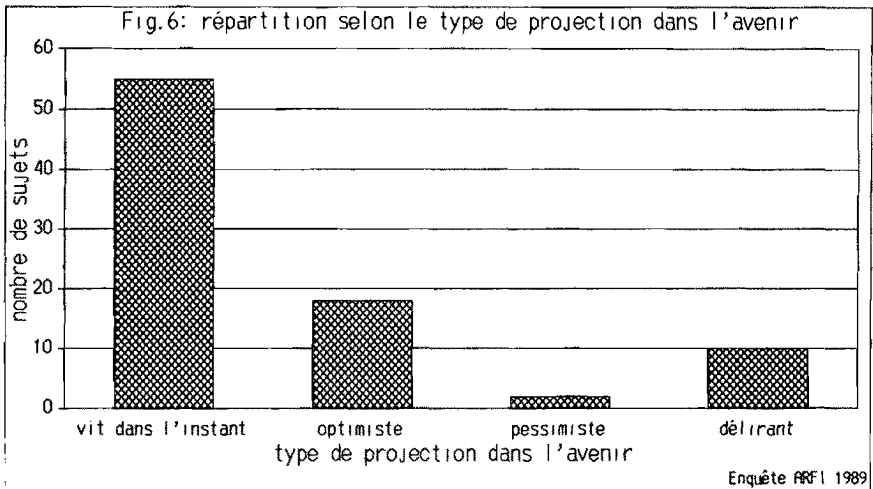
Le lien de type ambivalent représente près de la moitié de notre population. Ce groupe est constitué d'une majorité de jeunes. La moyenne d'âge est de trente ans. Dans le groupe de ceux qui ont maintenu un lien qualifié de positif, 78 % ne vivent pas en famille (contre 68 % de l'ensemble).

L'analyse des deux groupes, liens discontinu et inexistant (qui représentent en tout 29,5 %) montre que la répartition des âges et des diagnostics est la même que dans l'ensemble des groupes.

La proportion de vie en hôpital psychiatrique est cependant plus forte.

- *autoprojection dans l'avenir*

Figure 6



Une forte majorité de sujets vit dans l'instant. Ce résultat est lié en partie à ce qu'un grand nombre d'entre eux n'ont pas intégré la temporalité et sont donc incapables de se projeter dans l'avenir.

De la corrélation avec l'âge, apparaît que, parmi les plus vieux, la proportion de ceux qui vivent dans l'instant est faible.

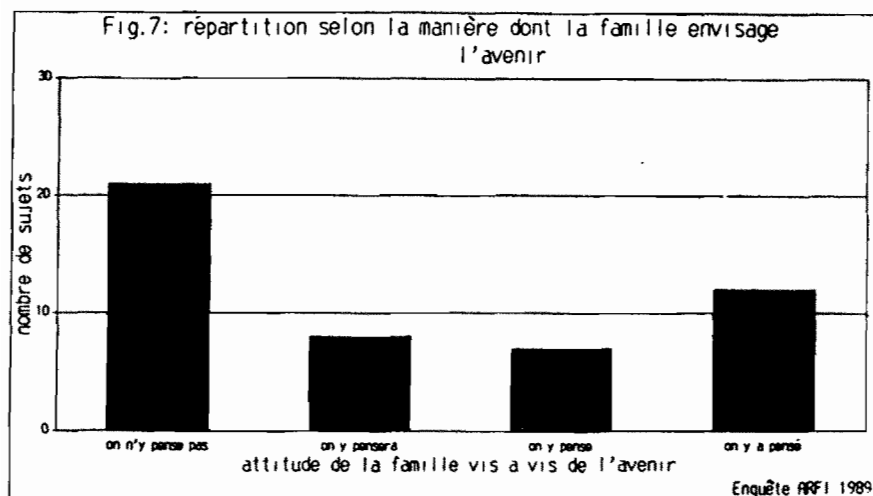
Ce groupe est composé d'une très forte proportion de relations symbiotiques (38 % contre 29 % dans l'ensemble).

Les pessimistes sont rares.

Pour ce qui est de l'habitat, les optimistes se répartissent de la même manière que le reste de la population étudiée.

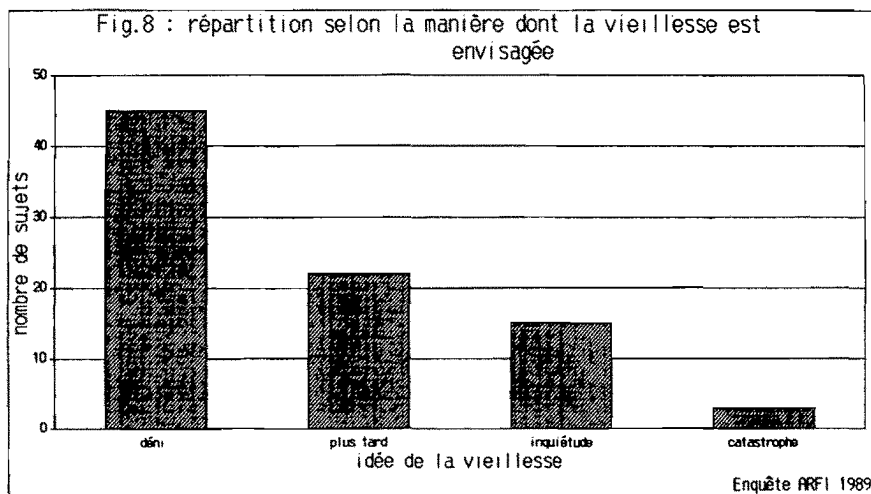
- avenir selon la famille

Figure 7



Près de la moitié des familles étudiées n'envisagent pas l'avenir et en particulier le vieillissement du sujet handicapé. L'étude de ce groupe fait apparaître un fort taux de relations symbiotiques (42 % contre 29 % dans l'ensemble). Par contre, la répartition des âges, comme celle des diagnostics, est ici sensiblement la même que pour la totalité.

Figure 8



Le déni de la vieillesse est l'attitude la plus fréquente (53 %). Une des raisons évidentes en est le jeune âge de notre population.

Les deux groupes de personnes inquiètes (groupes 3 et 4) représentent ensemble 21 %.

En ce qui concerne l'autonomie, la moitié fait partie du groupe « séparation non élaborée » (contre 39 % de l'ensemble). Quant à la qualité du lien, on trouve une plus faible proportion de lien positif (9 % au lieu de 14 %) et une absence de lien inexistant. La proportion de lien peu affectif est beaucoup plus importante. La représentation de l'avenir selon ces familles est identique à celle de l'ensemble des familles. En ce qui concerne le diagnostic, la répartition est très différente, puisqu'il y a ici une forte majorité de psychotiques (40 %

de psychoses de l'adulte contre 11 % de l'ensemble et 30 % de psychoses infantiles contre 26 %).

L'étude de l'habitat indique une moindre insertion en foyer ou appartement éducatif (40 % contre 60 % de l'ensemble) et un taux plus important d'hospitalisations psychiatriques (10 % contre 2 %).

Enfin, l'examen des âges révèle paradoxalement que ceux qui sont inquiets ont tous moins de 35 ans et 60 % ont entre 25 et 30 ans.

- particularités familiales

Près de la moitié ont donc perdu un parent au moins. Ce chiffre est important compte tenu du jeune âge de notre population (âge moyen : 37 ans) et du faible nombre de sujets âgés (19 d'entre eux seulement ont plus de 45 ans) ; sur les 39 parents décédés, 3 sont morts par suicide. Ces chiffres témoigneraient de l'usure prématurée des parents, liée à leur souffrance.

5. CONCLUSION

Posant comme hypothèse que l'un des facteurs fondamentaux de résistance aux effets du vieillissement et d'adaptation aux changements induits par l'âge est le degré d'intégration et d'autonomisation psychologique, nous avons étudié ce qu'il en est de cette autonomisation pour 85 handicapés mentaux travaillant en CAT.

A partir des entretiens semi-dirigés effectués auprès d'une trentaine de familles et d'une cinquantaine de sujets handicapés, nous avons dégagé trois types de situation qui diffèrent par l'histoire familiale et institutionnelle du sujet.

Les deux premiers types concernent des handicaps survenus dans l'enfance et se distinguent par le maintien ou non en milieu familial durant l'enfance. Le troisième type concerne les handicaps survenus à l'adolescence ou à l'âge adulte.

C'est paradoxalement chez les sujets ayant grandi en milieu familial que les problèmes d'adaptation et d'intégration sont les plus fréquents.

Par ailleurs, nous constatons que la blessure liée à la survenue d'un handicap dans les familles est profonde, qu'elle semble ne jamais se cicatriser et entraîne des attitudes de rejet ou de surprotection encore actives trente ou quarante ans après la naissance.

L'analyse d'un certain nombre d'items systématiquement relevés chez les 85 sujets handicapés permet d'évaluer en terme quantitatif les caractéristiques de notre population et d'établir des corrélations entre le degré d'autonomisation, le type de relation familiale et le vécu subjectif de l'avenir pour le sujet et sa famille. Ceci est également corrélé à l'âge, au diagnostic et au type d'habitat.

Les résultats confirment les liens entre le type de relation et l'attitude vis-à-vis de l'avenir.

Le type de relation symbiotique le plus fréquent, le plus souvent le fait des psychoses infantiles et des déficiences profondes, s'accompagne d'une insouciance vis-à-vis de l'avenir chez le sujet handicapé et d'un déni chez ses parents. Cette symbiose évolue peu avec l'âge.

La séparation, quand elle n'est pas élaborée, donne lieu à une relation de dépendance et de perpétuelle insatisfaction vis-à-vis du milieu d'accueil. Les changements sont difficiles et source d'inquiétude.

Dans les cas de rejet massif et précoce avec lien familial inexistant, l'adaptation à l'institution d'accueil est de meilleure qualité. La dépendance à l'institution est majeure mais acceptée par le sujet. L'insouciance vis-à-vis de l'avenir est fréquente.

Ces éléments incitent à un travail le plus précoce possible avec les familles pour les accompagner dans l'élaboration d'une séparation progressive.

Les problèmes que posent les handicapés vieillissants sont liés, comme chez tout sujet, aux changements induits par l'âge et justifient des réaménagements de vie. Ces réaménagements exigent une sou-

plesse d'adaptation d'autant plus facile à obtenir que, tout au long du parcours de prise en charge, s'élabore l'acquisition d'une autonomie affective suffisante.

La réussite d'un tel objectif suppose enfin de la part des institutions une attitude de responsabilité vis-à-vis des sujets handicapés : en particulier, un retour en famille ne doit pas être préconisé dès qu'une difficulté apparaît.

B. PLACE DU VIEILLISSEMENT DANS LES PERCEPTIONS INSTITUTIONNELLES

L'utilité de susciter et d'analyser les points de vue des professionnels des établissements qui constituent le champ de l'étude est double : elle réside dans la recherche du niveau de préoccupation des problèmes liés au vieillissement par rapport à d'autres ; elle permet, en outre, de mettre en évidence les solutions vers lesquelles des équipes éducatives très proches des personnes handicapées dans la vie quotidienne pensent qu'il faudrait s'orienter.

Deux questionnaires semi-directifs ont été établis, l'un destiné au personnel du CAT, l'autre à celui des foyers communautaires et des appartements auto-gérés. Chacun de ces questionnaires est adapté aux différentes fonctions exercées (service éducatif, administratif, d'entretien, etc.). Nous présentons en annexe le questionnaire proposé à l'équipe des éducateurs techniques du CAT. Une sociologue, extérieure aux établissements, a fait passer ces questionnaires semi-directifs à chaque membre des deux équipes (travail + habitat) et a noté, elle-même, les réponses données. Quatre personnes ont ensuite effectué le dépouillement afin de limiter la subjectivité des interprétations.

Les réponses aux questionnaires ont été analysées après isolement de 4 groupes de questions qui concernent une même rubrique :

- * la Rubrique 1 a pour thème « LES PROBLEMES RENCONTRES » ;
- * la Rubrique 2, « L'ADAPTATION » ;
- * la Rubrique 3, « L'AGE » ;
- * la Rubrique 4, « LES SOLUTIONS A IMAGINER POUR LES PLUS AGES ».

1. LES PROBLEMES RENCONTRES PAR LES PROFESSIONNELS DU CAT, DES FOYERS ET DES APPARTEMENTS DE L'AFA-ACR DE CHAMPIGNY-SUR-MARNE (Rubrique 1)

Cette rubrique regroupe trois questions : la première porte sur les problèmes les plus fréquents, la deuxième sur les problèmes les plus gênants et la troisième sur l'absentéisme et ses causes.

1.1. Les problèmes les plus fréquents

Sur un total de 62 problèmes se posant le plus fréquemment aux personnes interviewées, toutes catégories professionnelles confondues, les problèmes relationnels et de comportement dominent très nettement.

Avec 25 mentions, ils représentent plus d'un tiers des réponses. Une très forte majorité de ces problèmes concerne les relations dans le groupe de handicapés (16 citations). Suivent les problèmes de comportement, dans les relations avec l'éducateur et de violence ou d'agressivité.

Les personnes interrogées mentionnent à 12 reprises les difficultés d'adaptation qui se posent aux handicapés. Celles-ci s'expriment lors d'occasions aussi diverses que le contexte du travail, d'une situation nouvelle ou particulière, que par méconnaissance du milieu pro-

fessionnel, des premiers contacts avec l'établissement ou par manque d'habitude, au début d'une activité.

Les problèmes extra-institutionnels, terme pris dans un sens large, apparaissent en troisième position. Mais avec 5 mentions seulement, on peut mesurer la moindre importance qu'ils occupent en rapport des problèmes relationnels ou d'adaptation qui représentent plus de la moitié de la totalité des mentions. De plus, ils ne concernent le personnel de l'institution que de manière sélective : on n'en trouve aucune mention de la part des éducateurs ; c'est au personnel administratif, d'assistance psychologique ou sociale et au personnel de direction qu'ils se manifestent le plus souvent.

Au même rang que l'absentéisme, à quatre reprises donc, apparaissent les problèmes liés à l'institution et à ses positions éducatives.

Viennent ensuite, avec trois mentions, les problèmes propres aux éducateurs. La formulation de la question permet à chacun de l'interpréter à sa guise quant au support même du ou des problèmes les plus fréquents. Il est à noter que seules certaines catégories professionnelles de l'institution, celles des éducateurs de foyers et d'appartements, c'est-à-dire les personnes qui accompagnent les handicapés en dehors de leur travail, dans leur lieu de vie, mettent l'accent sur les problèmes éducatifs eux-mêmes comme problèmes les plus fréquents ainsi que sur les problèmes liés à l'institution. L'absentéisme, à l'inverse, n'est cité que par les éducateurs d'atelier, comme on peut le comprendre évidemment.

Sont mentionnés également à trois reprises les problèmes liés à l'absence de motivation. Cette absence de motivation n'est citée ni par les éducateurs d'atelier ni par les éducateurs sociaux mais par les administratifs, la direction de l'institution et les psychologues.

On retrouve trois fois encore la fréquence de l'expression pathologique de la maladie.

Enfin, le découragement et la lassitude qui l'accompagne, la sexualité et la santé apparaissent chacun une unique fois.

Les personnes interrogées n'évoquent ni de près ni de loin, ni directement ni indirectement l'âge ou le vieillissement parmi les problèmes les plus fréquents.

1.2. Les problèmes les plus gênants

Comme le soulignent certains, fréquence et gêne ne vont pas toujours de pair. Ainsi, alors que l'on retrouve parmi les réponses à cette question les mêmes catégories, à peu de choses près, que dans la question précédente, leur ordre d'importance diffère, à l'exception remarquable des problèmes relationnels qui se positionnent à nouveau au premier rang.

En effet, l'ensemble des 52 réponses fait une très large place aux problèmes relationnels, lesquels avec 24 mentions représentent près de la moitié de ces réponses.

Apparaissent ensuite, mais avec une fréquence deux fois moindre (11 mentions), les problèmes liés à la maladie, qu'il s'agisse de l'expression psychique de la maladie mentale ou de son expression somatique.

Puis sont évoquées des séries de problèmes dont la fréquence de citation est sans commune mesure avec les précédentes puisqu'on ne les retrouve qu'à 5, 4, 2 ou une seule reprise.

Un nombre égal de fois (5), les interviewés mentionnent les problèmes liés à l'institution et les problèmes extra-institutionnels, les premiers n'étant jamais l'objet des citations du personnel éducatif technique.

Comme on le remarquait à propos de la question portant sur les problèmes les plus fréquents, on note ici aussi des réponses liées à des problèmes concernant directement le travail éducatif. Ils sont mentionnés 4 fois.

Viennent en avant-dernière position les problèmes liés à la vie professionnelle, cités à 2 reprises.

Enfin, la sexualité est désignée par l'une des personnes interrogées comme l'un des problèmes les plus gênants.

Cette recension serait incomplète si on ne relevait que 4 personnes soulignent l'absence totale de problèmes gênants, se refusant à qualifier ainsi des problèmes qu'elles considèrent comme inhérents à ce travail éducatif.

Une nouvelle fois, ni le vieillissement ni l'âge n'apparaissent dans les réponses données à cette question.

1.3. L'absentéisme et ses causes

Deux questions, posées exclusivement aux professionnels du CAT, abordent le sujet de l'absentéisme au travail : la première : « Y a-t-il beaucoup d'absentéisme dans votre groupe ? », la seconde : « Quelles sont les principales raisons d'absentéisme par ordre d'importance ? »

A la première question, 3 professionnels de l'équipe du CAT répondent positivement, 23 négativement. La non-pertinence de la question de l'absentéisme est évidente. Ce problème, lorsqu'il est relevé, est impérativement circonscrit à quelques individus isolés. Les raisons de l'absentéisme portent sur le rapport à l'institution (2) et sur les problèmes relationnels (1).

L'âge n'apparaît aucunement.

Les principales raisons d'absentéisme par ordre d'importance ressortent de la manière suivante :

L'instabilité est citée le plus souvent, 20 fois au total dont 9 fois au premier rang, 5 fois au deuxième rang, 4 fois au troisième rang, 1 fois au quatrième et au cinquième rangs.

La maladie organique apparaît 18 fois dont 9 fois au premier rang, 2 fois au deuxième rang, 5 fois au troisième rang et 2 fois au quatrième rang.

La maladie mentale apparaît 17 fois dont 9 fois au premier rang, 7 fois au deuxième rang et 1 fois au quatrième rang.

L'absence de motivation apparaît 15 fois dont 3 fois au premier rang, 2 fois au deuxième rang, 3 fois au troisième rang, 5 fois au quatrième rang, 1 fois aux cinquième et sixième rangs.

L'irrégularité apparaît 14 fois dont 5 fois au premier rang, 4 fois au deuxième rang, 2 fois au troisième rang, 2 fois au cinquième rang et 1 fois au septième rang.

Le laisser aller apparaît 13 fois dont 3 fois au premier rang, 2 fois au deuxième rang, 1 fois au troisième rang, 3 fois au quatrième rang, 2 fois au cinquième rang, 1 fois aux sixième et septième rangs.

L'usure physique apparaît 11 fois dont 3 fois au deuxième rang (jamais au premier), 4 fois au troisième rang et 1 fois aux quatrième, cinquième, sixième et huitième rangs.

Le vieillissement apparaît 9 fois dont 3 au deuxième rang (jamais au premier rang), 2 fois au troisième rang et au cinquième rang et 1 fois aux septième et huitième rangs.

On remarque une correspondance entre la fréquence de citation des raisons et leurs rangs.

Les autres raisons, formulées par les interviewés eux-mêmes, se limitent à l'influence familiale, citée une fois au cinquième rang.

Le vieillissement est l'une des 9 propositions formulées à l'interviewé. Il apparaît donc mais en dernière place quant au nombre total de citations, jamais comme première raison d'absentéisme et qui plus est toujours comme raison mineure.

2. L'ADAPTATION (rubrique 2)

Il s'agit dans cette rubrique d'aborder les critères d'une bonne adaptation d'un handicapé au CAT, aux foyers et aux appartements, du point de vue de l'équipe en en cernant les signes et les limites.

Pour chaque question, le regroupement des réponses allant dans le même sens, bien que formulées de façon différente, permet de faire ressortir des tendances.

2.1. Les qualités à l'admission

- Le point de vue de l'équipe du CAT

On recense ici 39 propositions.

Dix-sept d'entre elles renvoient à la motivation et au potentiel d'évolution du handicapé, 8 d'entre elles se référant nettement à la motivation :

- motivation potentielle ou présente au travail : 8
- potentiel de progression : 3
- aptitude au travail : 3
- adhésion du handicapé au projet du CAT : 1
- capacité d'adaptation : 1
- nécessité d'un projet professionnel même peu réaliste : 1.

Un autre critère important pour l'admission en CAT, qui rassemble 11 réponses, est la nécessité de la reconnaissance d'un véritable handicap et le refus de la confusion avec l'inadaptation sociale.

Vient ensuite la sociabilité, évoquée 7 fois, puis l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (4 réponses).

- Le point de vue de l'équipe des foyers communautaires et des appartements

Parmi les 20 réponses relevées, dix concernent la motivation et le potentiel d'évolution du handicapé :

- potentialité d'évolution : 6
- capacités potentielles ou présentes à la vie relationnelle : 3
- motivation à la vie en foyer : 1.

Quatre réponses évoquent la nécessité de montrer une certaine autonomie dans les actes élémentaires quotidiens.

- Chacune des six autres réponses est évoquée par une personne :
- handicap de type instrumental et psycho-affectif ;
 - déficiences personnelles ;
 - nécessité d'un accompagnement éducatif ;
 - travail en CAT ;
 - urgence des situations ;
 - possibilité de supporter un accompagnement plus léger que le foyer.

Le critère de l'âge en tant que tel n'apparaît pas, ni parmi les réponses de l'équipe du CAT, ni parmi celles des équipes des foyers et appartements.

Par contre, pour les deux équipes, la motivation et le potentiel d'évolution du handicapé sont de loin les meilleurs atouts pour une bonne insertion en milieu professionnel et d'habitation.

2.2. Les éléments d'adaptation

- Le point de vue de l'équipe du CAT

Après regroupement des items en fonction du sens des réponses, trois grandes tendances ressortent :

A. Le plaisir et le bien-être, 27 réponses :

- bien-être : 13
- plaisir à venir au CAT : 9
- plaisir pris au travail : 5.

B. La sociabilité, la capacité ou le potentiel relationnels, 20 réponses :

- capacité d'évolution : 7
- sociabilité : 6
- ouverture relationnelle et affective : 6
- bonne entente avec les éducateurs : 1.

C. Les raisons liées directement au travail et aux règles de vie, 18 réponses :

- capacité d'évolution : 7
- stabilité au travail : 6
- aptitudes à assurer un poste de travail : 3
- assiduité : 1
- respect des règles collectives : 1.

Vient ensuite l'intérêt qui regroupe 5 réponses.

Cinq des réponses ne sont pas regroupables :

- être en confiance : 2
- être capable d'auto-évaluation professionnelle et personnelle : 1
- canaliser la pathologie : 1
- être capable de projection dans l'avenir : 1.

- Le point de vue de l'équipe des foyers communautaires et des appartements

Des 22 réponses données, se dégagent deux tendances dominantes :

A. Les réponses traduisant un mouvement d'intégration sociale intérieure et extérieure, 14 réponses, c'est-à-dire deux tiers du total :

- progrès dans la vie relationnelle : 4
- intérêt à la vie sociale en dehors de l'institution : 4
- participation active à la vie quotidienne : 3
- progrès dans l'autonomie : 1
- potentiel d'évolution : 1
- investissement du lieu d'habitat : 1.

B. Les réponses traduisant l'adhésion de l'utilisateur au projet et son bien-être, 8 réponses, soit un tiers du total :

- satisfaction : 5
- acceptation et bénéfice tiré des propositions : 2
- épanouissement : 1.

Aux yeux de toutes les catégories de personnel, plaisir et bien-être apparaissent comme les deux critères importants qui traduisent une bonne adaptation du handicapé sans oublier son adhésion au projet et à la vie de l'établissement.

2.3. Les empêchements à l'admission ou au maintien dans l'institution

Nous abordons ici les limites à la prise en charge et à l'adaptation des adultes handicapés mentaux en CAT, foyer et appartement.

- Le point de vue de l'équipe du CAT

Les 34 réponses obtenues correspondent aux regroupements suivants :

A. Les raisons dues au comportement du handicapé, 18 réponses, soit presque la moitié, mettent essentiellement l'accent sur la violence et l'agressivité :

- violence et agressivité : 14
- instabilité : 2
- transgression : 1
- non-respect des règles du séjour : 1

B. Les raisons dues à des déficiences physiques et psychologiques sont évoquées 8 fois et regroupées comme suit :

- détérioration mentale : 4
- déficience gestuelle et intellectuelle trop importante : 1
- non-adéquation du handicap : 1
- alcoolisme : 1
- vieillissement : 1

C. Les raisons dues à l'intérêt et la motivation du handicapé, 6 réponses :

- inintérêt aux activités proposées : 3
- refus de l'intéressé de continuer : 2
- inexistence de projet personnel : 1

D. L'absentéisme et le manque d'assiduité, 2 réponses :

Le vieillissement n'apparaît qu'une fois et concerne un cas particulier.

- Le point de vue de l'équipe des foyers communautaires et des appartements

Après regroupement des réponses, trois raisons principales apparaissent :

A. La violence et la transgression, 9 réponses :

- passage à l'acte, violence, agressivité : 8
- transgression : 1

B. Les limites à l'action éducative, 5 réponses :

- absence d'autonomie dans les actes élémentaires quotidiens : 2
- inaptitude très importante dans la vie relationnelle : 2
- difficulté d'investissement : 1

C. La maladie somatique ou psychologique, 5 réponses :

- maladie somatique : 3
- dégradation pathologique : 2

Ici non plus, le vieillissement n'apparaît pratiquement pas.

Tableau 1**RECAPITULATIF - L'ADAPTATION**

Questions	Principaux critères évoqués
Admission au CAT	<ol style="list-style-type: none">1. Potentiel d'évolution, motivation2. Véritable handicap et non inadaptation sociale3. Sociabilité4. Autonomie dans les actes de la vie quotidienne
Admission en foyer ou appartement	<ol style="list-style-type: none">1. Potentiel d'évolution, motivation2. Autonomie dans les actes de la vie quotidienne
Signes de bonne adaptation en CAT	<ol style="list-style-type: none">1. Plaisir et bien-être2. Sociabilité, capacité ou potentiel relationnel3. Acceptation du travail et des règles de vie4. Intérêt
Signes de bonne adaptation au foyer ou appartement	<ol style="list-style-type: none">1. Mouvement d'intégration sociale interne et externe2. Adhésion du handicapé au projet. Bien-être.
Limite à l'admission ou au maintien en CAT	<ol style="list-style-type: none">1. Comportement trop difficile du handicapé2. Déficiences physiques ou psychologiques trop importantes3. Désintérêt et démobilitation du handicapé
Limite à l'admission ou au maintien en foyer ou appartement	<ol style="list-style-type: none">1. Violence et transgressions trop importantes2. Autonomie et vie relationnelle trop déficientes3. Maladie somatique ou psychologique trop graves
Arrêt définitif d'une prise en charge en CAT	<ol style="list-style-type: none">1. Non-respect des règles de vie. Trop grande violence2. Désintérêt et non-motivation du handicapé3. Santé physique ou psychologique (aggravation)
Arrêt définitif d'une prise en charge en foyer ou appartement	<ol style="list-style-type: none">1. Demande explicite ou implicite du handicapé2. Non-respect des règles de vie. Trop grande violence3. Santé physique ou psychologique (aggravation)

3. L'AGE (rubrique 3)

L'objet de cette rubrique est de mesurer l'influence de l'âge sur les aptitudes des personnes handicapées dans des situations de travail et de vie sociale. A cette fin, le questionnaire proposait aux personnes interrogées de citer des noms. Dans un second temps, ceux-ci ont été confrontés à l'âge réel figurant sur la fiche individuelle de renseignement.

Bien qu'elle ait été tentée, la prise en compte d'autres variables, comme la date d'entrée dans l'établissement, le début des troubles et leur nature, le milieu institutionnel d'origine, n'a pu être retenue du fait de la restriction de la population étudiée.

Plusieurs questions portant sur les caractéristiques attribuées traditionnellement aux jeunes travailleurs (mobilité, motivation, performance,...) ont été posées aux professionnels du CAT, des foyers et des appartements. Elles se portent vers deux directions en mettant en rapport, d'une part l'âge des travailleurs handicapés et leurs performances, d'autre part l'âge et la fatigabilité.

3.1. Age et performance

- La performance au travail

La moyenne d'âge de l'ensemble des travailleurs cités est analogue à celle de la population du CAT.

Les résultats par atelier montrent que tous les âges sont représentés, à l'exception de deux ateliers : dans l'un, les personnes citées sont les plus âgées, dans l'autre, ce sont les plus jeunes.

L'âge comme critère dans la perception qu'ont les moniteurs des meilleurs travailleurs handicapés de leur atelier ne peut être retenu.

- La motivation au travail

Les travailleurs perçus comme les plus motivés au travail sont globalement plus jeunes que la moyenne.

Au moment de la réalisation de l'enquête, 17 personnes sur 26 vivent dans leur famille avec une activité extérieure avant de travailler au CAT, 4 en foyer et 5 sont hospitalisées. On peut avancer l'hypothèse d'une meilleure mobilisation des handicapés n'ayant pas connu de rupture socio-affective avec leur environnement.

- La motivation à la formation à des tâches nouvelles

La moyenne d'âge des travailleurs cités est inférieure à la moyenne d'âge de la population étudiée. Les travailleurs handicapés ayant vécu dans leur famille et fréquenté les IMPRO sont plus mobilisables pour les apprentissages nouveaux.

- L'aptitude aux tâches nouvelles

Les travailleurs cités ont une moyenne d'âge très proche de la moyenne générale. Les résultats par atelier indiquent une grande dispersion dans la répartition des âges, des plus âgés aux plus jeunes. Si l'âge et les apprentissages effectués en IMPRO semblent jouer un rôle sur les motivations, ces facteurs n'influent pas sur les capacités professionnelles et la réalisation de nouvelles tâches.

- La non-performance au travail

La moyenne d'âge des travailleurs les moins performants est supérieure à la moyenne de la population étudiée.

Cependant, on trouve dans chaque atelier des personnes peu performantes à tous les âges, à l'exception d'un atelier où les plus âgés sont perçus comme les moins performants.

3.2. Age et fatigabilité

Toutes réponses confondues, les handicapés perçus comme les plus fatigables sont globalement parmi les plus âgés par rapport à la moyenne. En revanche, l'analyse des réponses par atelier montre que l'âge n'est pas le seul critère retenu. La maladie est l'explication la plus fréquente de la fatigabilité.

Des différentes réponses, relevons l'absence d'une tendance nette indiquant les effets de l'âge sur les aptitudes au travail et à la formation. L'opinion des professionnels interrogés n'est ni stable ni univoque sur ce point : ainsi les travailleurs cités comme les moins performants sont plus âgés que la moyenne ; il en va de même de ceux qui sont considérés comme les meilleurs travailleurs.

L'analyse des réponses données par l'équipe des foyers et des appartements est d'une grande analogie avec celle de l'équipe du CAT.

4. LES SOLUTIONS A IMAGINER POUR LES PLUS AGES (rubrique 4)

L'équipe du CAT et celle des foyers communautaires et des appartements ont répondu à trois questions identiques sur le fond mais rédigées de manière à tenir compte de la structure institutionnelle dans laquelle elles travaillent.

4.1. Dans le contexte du travail

- L'organisation d'activités spécifiques

A la question de savoir s'il fallait organiser des activités spécifiques à l'intérieur du CAT pour les travailleurs particulièrement fatigables, 7 réponses sont positives, 22 sont négatives sur un total de 34. Pour 3 des personnes qui répondent négativement, il est nécessaire

d'aménager le travail, le temps et le rythme de l'activité professionnelle.

Celles qui retiennent le principe d'activités spécifiques (près d'un tiers seulement) proposent soit un aménagement de la journée de travail, soit l'organisation d'activités extra-professionnelles. Toutefois, la grande majorité des réponses qui retiennent l'aménagement de la journée de travail (29 sur 34) insistent sur celui des horaires et du rythme de travail ainsi que sur le souci d'une adaptation individualisée.

Quelques réponses (4 sur 34) proposent la mise en place d'activités non professionnelles à l'intérieur du CAT pour les travailleurs handicapés particulièrement fatigables.

- La mise en place d'institutions nouvelles

La majorité des réponses (14 sur 22) penche pour l'orientation des travailleurs particulièrement fatigables vers d'autres institutions que le CAT. Cependant, il est tout à fait important de noter que les personnes interrogées insistent sur le fait que cela ne concerne qu'un tout petit nombre de personnes handicapées (parfois une seule) et que s'impose l'individualisation des solutions.

La réorientation consiste dans la plupart des cas (12 réponses sur 20) à améliorer les conditions d'habitat en tenant compte des besoins supposés d'animation et d'espaces individuels, bref en un habitat adapté :

- un lieu d'habitat et d'animation : 5
- un habitat respectant les espaces individuels : 3
- une maison de retraite : 2
- une solution pour personnes retraitées : 1
- des structures du troisième âge qui seraient aménagées : 1

Certaines réponses (4) suggèrent le maintien d'une activité professionnelle réduite et aménagée :

- un service annexe du CAT : 2
- un temps de travail réduit et l'organisation d'une animation : 2

D'autres enfin (4) préconisent d'impliquer les personnes handicapées dans la recherche de solutions :

- L'organisation d'une journée

Pour les travailleurs du CAT particulièrement fatigables, les membres de l'équipe du CAT envisagent l'organisation particulière d'une journée en insistant tout d'abord sur la réduction ou l'aménagement des horaires de travail (24 réponses sur 46) :

- plus de tolérance sur les horaires : 10
- réduction du temps de présence au CAT : 7
- rythme individualisé : 6
- travail le matin : 1

D'autres (11 sur 46) écartent les activités professionnelles pour proposer des activités améliorant la qualité de vie (loisirs, expression, relations avec autrui,...) :

- organisation de loisirs : 4
- activités motivantes ou reposantes : 2
- activités occupationnelles : 2
- habitat permettant des relations : 1
- développement de l'expression : 1
- activités communales pour le troisième âge : 1

Sept réponses s'orientent vers l'individualisation des solutions.

Deux personnes souhaitent une organisation des lieux de manière à limiter la fatigue ou à varier les activités :

- proximité des lieux de travail et de loisirs : 1
- proximité des lieux de travail et d'habitat : 1

Autres : 2 réponses.

Très peu de personnes handicapées apparaissent, au regard de l'équipe d'encadrement du CAT, comme « particulièrement fatigables », selon la terminologie utilisée dans le questionnaire-guide. Pour ce petit nombre, les professionnels questionnés insistent sur le fait que les solutions à élaborer se doivent d'être multiples et personnalisées. Malgré l'intitulé de la question qui indique une fatigabilité importante (du moins relativement), une minorité de réponses s'oriente sur l'organisation d'activités spécifiques au sein du CAT. Horaires et rythmes de travail peuvent être aménagés pour les plus fatigables. La confirmation de cette constatation se situe dans le très

faible nombre de personnes à réorienter vers d'autres institutions. Pour celles-ci, la réorientation préconisée, c'est-à-dire le départ du CAT, vise un habitat amélioré, permettant une animation et reposant sur un tissu social.

4.2. Dans le contexte de l'habitat

- L'organisation d'activités spécifiques

L'organisation d'activités spécifiques dans le cadre des foyers et appartements pour les « résidents particulièrement fatigables » emporte l'adhésion de la grande majorité de l'équipe d'encadrement (11 sur 12). Elle entend, avant tout, par activités spécifiques, un aménagement individualisé des tâches (et des contraintes) de la vie quotidienne de résidents qui vivent dans des communautés de vie dont ils assurent les repas, l'entretien de la maison, etc. (9 réponses sur 12). Deux réponses suggèrent de proposer aux handicapés les activités de leur choix ; une autre enfin émet l'idée d'activités ludiques, sportives et culturelles.

- La mise en place de modes d'hébergement nouveaux

Deux groupes approximativement égaux se prononcent soit pour le maintien dans l'hébergement actuel, soit pour l'orientation vers d'autres structures, des résidents particulièrement fatigables.

Pour le premier groupe, c'est le mode d'habitat actuel qui doit être modifié (par exemple : ouverture dans la journée, autres types d'encadrement) ou bien l'organisation du temps des résidents ou encore le suivi éducatif.

Le second groupe préconise soit l'utilisation de structures d'accueil ordinaires des personnes du troisième âge (foyers-logements, maisons de retraite), soit celle des foyers actuels ou de foyers semblables qui tiendraient compte davantage du besoin de confort (plus d'espace) tout en favorisant une vie plus active et relationnelle. Si cette dernière option était retenue, le souhait est exprimé dans

certaines réponses de limiter le nombre de résidents par foyer (les foyers actuels hébergent 8 personnes).

Enfin, l'allégement des tâches matérielles par une augmentation du personnel de service se justifie pour les résidents particulièrement fatigables (2 réponses sur 13).

Il faut ajouter et insister sur le fait que les personnes questionnées qui proposent une orientation vers d'autres structures modifient leur position selon que l'on parle du présent ou de l'avenir. En général, elles pensent plutôt que ces solutions devront être mises en place ultérieurement. Cela signifierait que l'état actuel des résidents particulièrement fatigables ne nécessite aucune précipitation dans la réorientation.

- L'organisation d'une journée

La quasi-totalité des encadrants (13 réponses sur 15) propose la même orientation concernant l'organisation d'une journée des résidents particulièrement fatigables : il s'agit d'aménager, de manière individualisée et donc modulée, les temps respectifs du travail, de l'habitat, des loisirs et plus largement de la vie sociale :

- rythme individualisé travail-logement-loisirs : 9
- aménagement du temps de travail : 1
- temps libres différenciés avec soutien éducatif : 2
- souplesse dans l'organisation du temps : 1

L'une des personnes interrogées n'envisage pas d'aménagement particulier ; une autre propose la participation aux activités communales.

Aucune réponse ne fait allusion à l'organisation d'une journée telle qu'elle pourrait être conçue dans une autre structure que les foyers et appartements actuels.

La recherche de nouvelles solutions pour les résidents particulièrement fatigables ne semble pas être d'actualité (à l'exception d'une ou deux personnes). Par contre, l'allégement des tâches quotidiennes pour quelques résidents est proposé ainsi que le rééquilibrage des temps consacrés au travail, à la maison et aux loisirs.

Pour l'avenir, les réponses s'orientent soit vers l'aménagement des foyers actuels (moins de résidents par groupe, personnel de service pour exécuter les tâches matérielles, plus d'espace personnel), soit vers l'utilisation de structures ordinaires destinées aux personnes âgées (foyer-logements, maisons de retraite).

5. CONCLUSION

Cette partie de l'étude s'est attachée à situer la place du vieillissement des personnes handicapées dans les perceptions institutionnelles ainsi qu'à l'élaboration de propositions.

Outre le vieillissement, d'autres aspects préoccupent l'environnement éducatif : en premier lieu, les difficultés de comprendre, et parfois d'assumer, le comportement des personnes handicapées et de les guider correctement sans trop de heurts dans leur adaptation aux tâches professionnelles, à l'habitat et à la vie sociale. De la même façon, les motivations positives, le bien-être et la capacité d'évolution font partie des attentes des professionnels qui y trouvent une validation significative de leur action. La question du vieillissement apparaît — d'autant plus que les professionnels interrogés étaient informés que l'étude portait sur ce thème —, mais faiblement : il ne concerne qu'un nombre restreint de personnes handicapées (une ou deux à réorienter à court terme, quatre d'ici cinq ans) ; il ne crée pas une gêne manifeste (sauf pour deux personnes) dans la vie quotidienne des usagers et des institutions.

Ceci conduit les professionnels du CAT, des foyers communautaires et du service de suite des appartements à préconiser des solutions progressives, douces, faisant place à des réaménagements successifs des temps de travail (réductions modulées des horaires) et des espaces (davantage d'aide dans la vie quotidienne). Pour l'hébergement, ils préconisent, selon les cas, les formules d'accueil des personnes âgées (foyers-logements, maisons de retraite,...) ou les établissements et services spécialisés dont les missions et le fonctionnement s'assoupliraient et s'étofferaient.

CHAPITRE III

**Eléments d'une politique sociale
orientations pour l'accueil social
des personnes handicapées âgées**

CHAPITRE III

ELEMENTS D'UNE POLITIQUE SOCIALE ORIENTATIONS POUR L'ACCUEIL SOCIAL DES PERSONNES HANDICAPEES AGEES

Ces orientations sont, sauf à s'abstraire des problématiques communautaires, influencées par le climat culturel et la réflexion qui s'attache plus généralement aux personnes âgées. Elles doivent également tenir compte, de manière prospective, des réponses existantes pour les personnes âgées et du réseau institutionnel mis en place pour les personnes handicapées. Elles ont, enfin, à se fonder sur l'analyse des différents niveaux de dépendance (physique, psycho-affective, institutionnelle et pratique).

1. LES ASPECTS DEMOGRAPHIQUES ET CULTURELS DU VIEILLISSEMENT

Remarquons d'abord que la ligne de démarcation entre ceux qui sont jeunes et ceux qui ne le sont plus est mobile. Ses variations, comme l'écrit fort justement M.I. Finley [27], « *ne sont pas directement liées à des facteurs biologiques mais à l'influence politique, au montant des pensions, à la volonté d'accroître l'emploi, à la retraite, au contexte idéologique* » et économique, aux progrès de la médecine, etc.

Jamais comme aujourd'hui, la question du vieillissement n'a suscité autant de débats, de colloques, de rapports officiels... et d'inquié-

tude. Le problème de la jeunesse, disait ironiquement O. Wilde, est qu'on ne l'a plus. A l'inverse, celui de la vieillesse, et notamment de la vieillesse dépendante, fait l'objet de propositions, de projets émis par des chercheurs ou des organismes qui ne peuvent en avoir — comme nous-mêmes du reste — qu'une approche rationalisante. Dans son ouvrage sur la vieillesse, Simone de Beauvoir cite Marcel Proust pour lequel la vieillesse est une réalité « *dont nous gardons le plus longtemps dans la vie une notion purement abstraite* ».

Par ailleurs, le questionnement sur la vieillesse n'est pas récent. Hippocrate conseillait aux vieillards un dosage mesuré des activités et des loisirs. N. Benoit-Lapierre [18] rappelle qu'à la fin du XV^e siècle, Gabrielle Zerbi dédie au pape Sixte IV un ouvrage sur la vieillesse dans lequel il propose, pour prolonger l'existence, de préserver les eaux corporelles, de consommer du bouillon de poule et d'éviter de transpirer.

Aujourd'hui, le poids démographique et économique de la vieillesse est tel qu'il provoque des interrogations pressantes sur la place que tiendront les personnes âgées, les structures qu'il faudra créer pour les plus dépendantes et l'incidence financière inévitable sur les comptes de la protection sociale. Comme tous les pays industrialisés, la France vieillit par le jeu combiné de la baisse du nombre des naissances et l'élévation de l'espérance de vie : 13 % des Français ont aujourd'hui plus de 65 ans ; ils seront deux fois plus nombreux en 2025. Selon les chiffres du ministère des Personnes âgées, les plus de 75 ans comptent 3,5 millions de personnes ; ils seront 4 millions en l'an 2000. Les 80 ans et plus passeront de 700 000 en 1985 à plus d'un million en l'an 2000.

Faut-il le rappeler, la vieillesse n'est pas un phénomène homogène. Elle concerne des groupes très dissemblables quant à l'autonomie et la manière de se percevoir et de vivre. Les notions de troisième et quatrième âges illustrent cette différenciation récente dans les situations de vieillesse. Quoi de commun en effet entre les aspirations des « papy-boomers » (l'expression est de l'économiste M. Cicurel) et celles des jeunes retraités lecteurs de *Notre Temps* qui s'intéressent à « *la réussite* », au « *jogging sans douleur* » et aux « *petites fêtes en amoureux* » (numéro de mai 1989) avec l'existence morne des

pensionnaires des maisons de retraite dont l'âge moyen est de 83 ans. Parlant des handicapés, nous gardons à l'esprit ces deux âges de la vieillesse, un troisième âge actif et un quatrième âge qui est le grand âge.

Pour le troisième âge que l'on situerait entre 60-65 ans et 75 ans, les attentes positives concernent, selon le démographe P. Paillat [9], la vie familiale, la santé, l'amélioration des conditions de vie, la tranquillité, les voyages. Les motifs d'inquiétude sont l'ennui, la solitude, les problèmes financiers. L'enquête menée par *Notre Temps* va dans le même sens [22] : rester en bonne santé, avoir des amis et vivre chez soi d'abord, sans aide ensuite, sont les aspirations dominantes des retraités.

Au-dessus de 75 ans, selon la même enquête de *Notre Temps*, les personnes âgées sont principalement préoccupées par la solitude (71 %), les handicaps et la dépendance physique (50 %) et l'impossibilité de continuer à vivre chez soi (43 %).

On constate tant pour le troisième âge que pour le quatrième à quel point les relations familiales sont importantes. Enfin, beaucoup (et bien sûr, nettement plus nombreux sont ceux qui appartiennent au troisième âge), souhaitent vivre chez eux et non dans des institutions où ils perdent — pensent-ils — leurs habitudes et leur libre-arbitre.

2. LES REPONSES SOCIALES ET INSTITUTIONNELLES A LA VIEILLESSE ET AU HANDICAP

2.1. L'accueil social des personnes âgées

2.1.1. Description

Une triple distinction doit s'opérer d'abord entre les aides apportées aux personnes âgées vivant chez elles et celles qu'assure l'hébergement collectif, ensuite entre les structures de groupe qui offrent

Tableau 2

HEBERGEMENT ET LONG SEJOUR POUR PERSONNES AGEES

Equipement

a) France métropolitaine

	Etablissements ou entités juridiques		Capacité d'accueil (en lits ou en logements)	
	au 01/01/87	au 01/01/91	au 01/01/87	au 01/01/91
HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES				
Hôpitaux publics (sections hospices et maisons de retraite)	850	855	114 476	107 432
Hospices et maisons de retraite publics (1)	1 303	1 353	99 116	102 725
Hospices et maisons de retraite privés (1)	1 978	2 568	109 823	139 797
Logements-foyers	2 201	2 587	120 663	142 150
Autres établissements autonomes	269	315	6 336	7 929
Etablissements d'hospitalisation privés	...	10	1 458	709
SOUS-TOTAL HEBERGEMENT			451 872	500 742
HOSPITALISATION EN LONG SEJOUR				
Hôpitaux publics	...	736	53 421	63 711
Etablissements d'hospitalisation privés	...	81	3 419	4 820
Hospices et maisons de retraite publics	...	-	2 377	337
Hospices et maisons de retraite privés	...	-	453	-
SOUS-TOTAL LONG SEJOUR	59 670	68 868
TOTAL	511 542	569 610

(1) Comprend uniquement les sections d'hébergement pour personnes âgées.

Sources : Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville. SESI.

b) Départements d'Outre-mer (capacité d'accueil en lits ou logements)

au 1^{er} janvier 1991

	Guadeloupe	Guyane	Martinique	Réunion
Hospices et maisons de retraite des hôpitaux	18	72	669	195
Hospices et maisons de retraite publics (1)	321	-	114	72
Hospices et maisons de retraite privés (1)	-	50	151	732
Logements-foyers	119	48	102	99
Autres types d'hébergement	-	-	-	28
TOTAL	458	170	1 036	1 126

(1) des établissements autonomes.

Sources : Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville. SESI.

des services et celles qui assurent une prise en charge totale, enfin entre celles qui relèvent de la loi hospitalière (1970) et celles qui sont définies par la loi sociale (1975).

A. Le maintien à domicile

Il est rendu possible par les services d'aide ménagère, financés soit par la Caisse nationale d'assurance-vieillesse des travailleurs salariés, soit par l'aide sociale.

Les organismes de soins à domicile interviennent auprès des personnes âgées dépendantes, sur prescription du médecin traitant. Ils sont financés par l'assurance-maladie et gérés par une association ou un centre communal d'action sociale.

Enfin, le maintien à domicile est favorisé par les possibilités de rencontres et de relations offertes dans certaines communes par des foyers de jour (clubs des anciens, clubs du troisième âge,...).

B. L'hébergement semi-collectif

Il est proposé par des *foyers-logements*, composés d'un ensemble de logements autonomes dotés de services collectifs facultatifs (restaurants, bars). Originellement conçus pour des personnes âgées autonomes, ils reçoivent, en fait, des résidents dont l'autonomie s'est réduite mais ne présentant ni état grabataire ni détérioration mentale (c'est la position également des maisons de retraite). Les personnes âgées paient leurs loyers. Dans le cas où leurs moyens sont insuffisants, il peut y avoir une contribution de l'aide sociale et de la C.A.F. (allocation-logement).

L'accueil par des particuliers, à leur domicile, et à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes fait l'objet d'un contrat qui prévoit également les sommes versées pour le loyer et l'entretien ainsi que la rémunération de la famille d'accueil.

C. L'hébergement collectif social et médico-social

Les maisons de retraite apportent une prise en charge globale à leurs résidents. Ceux-ci paient leur hébergement et, comme pour les

résidents des foyers-logements, l'aide sociale peut apporter une aide financière.

Les hospices sont voués à disparaître à court terme pour faire place soit à des unités sanitaires de long séjour (loi hospitalière) soit à des unités sociales et médico-sociales (loi sociale).

Les résidences pour personnes âgées sont gérées par des organismes de retraite complémentaire ou des sociétés commerciales attirées par le marché économique toujours plus large des personnes âgées.

Depuis 1977, les établissements sociaux mentionnés ci-dessus peuvent demander l'agrément d'une *section de cure médicale* pour la totalité ou une partie de leurs pensionnaires dont l'état nécessite des soins médicaux. Ces établissements perçoivent alors un forfait « soins des sections de cure » et un forfait « soins courants » pour les places hors « section de cure ». Les forfaits-soins sont payés par l'assurance-maladie.

D. Les établissements sanitaires

Les unités de long séjour assurent l'hébergement des personnes âgées n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état de santé nécessite des soins constants. Elles peuvent faire partie d'un hôpital ou être autonomes. Les pensionnaires ou leurs familles ou subsidiairement l'aide sociale paient l'hébergement (entre 50 % et 66 % du prix global). Les soins sont à la charge de l'assurance-maladie.

2.1.2. Quelques tendances de l'évolution des réponses à la vieillesse

Le problème de l'hébergement des personnes âgées renvoie à des problèmes de société complexes : mutation de la cellule familiale, conception de l'urbanisme, rôle de la cité.

L'analyse de la situation actuelle relève plusieurs dysfonctionnements importants (souvent analogues à ceux qui caractérisent les réponses destinées aux handicapés) :

- la répartition des personnes âgées vers tel ou tel type de structure s'effectue essentiellement en fonction des opportunités locales et d'une filiarisation peu acceptable : « *Le placement en long séjour prolonge souvent les séjours hospitaliers alors qu'on accède directement du domicile à la maison de retraite puis à sa section de cure* » (M. Berthot-Wurmser, [19]) ;
- les conflits entre l'assurance-maladie et les conseils généraux sur les montants de leurs contributions financières respectives ;
- la recherche d'un établissement médicalement adapté, du fait des incohérences existantes, prend prioritairement en compte la meilleure solution financière pour les personnes âgées et non leurs véritables besoins. Ainsi le forfait-soins en long séjour, d'un coût plus élevé qu'en maison de retraite, permet-il de diminuer les frais d'hébergement à la charge des intéressés et encourage ceux-ci ou leurs familles à adopter la première solution plutôt que la seconde.

Une tendance forte se dégage : les personnes âgées n'entrent en institution que lorsqu'une perte d'autonomie et des problèmes médicaux importants les obligent véritablement à quitter leur domicile personnel. Elles désirent vivre chez elles le plus longtemps possible.

L'évolution des mentalités, les aspirations individuelles, l'hétérogénéité de la population des personnes âgées en termes d'autonomie et de dépendance, la pression économique obligent à une diversification très large des réponses à apporter. Celle-ci passe par un renforcement considérable des aides pour vivre chez soi (expression que nous préférons à celle, technocratique et autoritaire, de « maintien à domicile ») ainsi que des structures ou des services pour personnes âgées très dépendantes. Les choix budgétaires des pouvoirs publics vont dans ce sens : ils se traduisent, notamment en 1990, par la création de places supplémentaires en section de cure médicale et en services de soins à domicile ainsi que par l'augmentation des crédits destinés à l'aide ménagère. Toutefois les aides à domicile restent globalement insuffisantes.

Avant d'examiner comment les actions développées pour les personnes âgées pourraient être adaptées aux personnes handicapées, nous présenterons de manière succincte les établissements et services destinés aux personnes handicapées adultes.

2.2. L'accueil social des personnes mentalement handicapées d'âge adulte

A la différence de notre présentation de l'accueil des personnes âgées (paragraphe 2.1.), nous décrivons ici non seulement les différentes possibilités d'habitat, mais aussi les aspects de l'occupation ou de la non-occupation dans la journée (professionnelle, occupationnelle,...). L'orientation vers une institution d'accueil plutôt qu'une autre a en effet une influence sur le choix de la structure d'habitat, les deux influant ensuite sur le niveau d'institutionnalisation ou d'insertion des handicapés.

2.2.1. Description

Certaines structures assurent totalement l'existence des personnes handicapées (les hôpitaux psychiatriques, les maisons d'accueil spécialisées, les foyers de vie).

Elles apparaîtront dans les structures d'hébergement.

A. Les structures de « jour »

Les foyers d'accueil de jour ou foyers occupationnels sont destinés à des handicapés dont la gravité de la déficience empêche, en principe, une activité professionnelle, même protégée. Ils ne sont prévus par aucun texte réglementaire mais sont assimilés aux foyers d'hébergement pour le financement : celui-ci est assuré par l'aide sociale départementale. L'afflux des candidatures en CAT a quelquefois justifié l'ouverture des foyers de jour. Ceux-ci organisent généralement des activités éducatives et ludiques, quelques sorties...

Structures sociales, les *Centres d'aide par le travail* ont une double mission : organiser des activités professionnelles et assurer des soutiens socio-éducatifs. Ils accueillent des handicapés dits moyens et profonds, capables d'une activité professionnelle. Les CAT sont très différents les uns des autres : CAT-garderie, CAT-entreprise, CAT-moyen d'insertion,... Des dérapages dans le recrutement des travailleurs de CAT sont apparus depuis une douzaine d'années : des han-

dicapés performants professionnellement, ayant simplement besoin de soutien, restent durablement dans les CAT, sans possibilité d'évolution. Les CAT sont financés par l'Etat (aide sociale de l'Etat et compléments salariaux versés par le ministère du Travail). Les travailleurs des CAT n'ont pas le statut de salariés au sens du Code du travail mais celui d'usagers d'établissements sociaux.

Les ateliers protégés sont essentiellement des structures économiques qui accueillent en grande partie des handicapés physiques mais aussi quelques handicapés mentaux. Le niveau professionnel qui y est exigé est élevé, les ateliers protégés devant s'auto-financer à hauteur de 50 % environ. Certains professionnels se posent régulièrement la question de savoir pourquoi une grande partie de ces travailleurs performants n'est pas, avec un certain nombre d'aménagements, directement intégrée dans un milieu ordinaire de travail. Les ateliers protégés reçoivent des financements d'équilibre du ministère du Travail. Les travailleurs d'ateliers protégés ont le statut de salarié.

Les emplois de travail protégé en milieu ordinaire peuvent être créés par les entreprises qui bénéficient d'une aide salariale de la part du ministère du Travail. Cette possibilité d'insertion professionnelle est peu utilisée : on ne compte que 5 800 emplois environ de travail protégé en milieu ordinaire et quasi exclusivement dans l'agriculture.

Tableau 3
ETABLISSEMENTS POUR PERSONNES HANDICAPEES ADULTES
STRUCTURES DE JOUR

Foyers d'accueil de jour	1	?
CAT	2	80 000 places en 1994
AP	3	12 000 places en 1994

1 : pas de chiffres nationaux à notre connaissance.

2 et 3 : ministère des Affaires sociales et ministère du Travail.

Tableau 4
HABITAT DES PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPEES

Hôpital psychiatrique	entre 10 et 12 000 places (en 1994)
MAS	9 200 places (en 1994)
FDT	3 760 places (en 1994)
Foyer de vie	19 517 places (au 01/01/1992)
Foyer d'hébergement	34 963 places (au 01/01/1992)
Appartement personnel ou supervisé	environ 11 500 places (en 1994)

Sources : Direction de l'action sociale 1993-1994.

Annuaire des statistiques sanitaires et sociales, 1993-1994.

Rapport Zembrovski, 1989.

B. Les structures d'hébergement

Tous les rapports récents montrent la présence de handicapés mentaux pouvant bénéficier d'une prise en charge dans les établissements spécialisés médico-sociaux (hôpital psychiatrique).

Créées par la loi du 30 juin 1975 et financées par l'assurance-maladie, les *maisons d'accueil spécialisé* (MAS) reçoivent en principe des handicapés très lourdement atteints (arriérés profonds semi-grabataires, grabataires,...).

De création récente (1986), les *foyers à double tarification* (FDT) répondent à un double besoin d'hébergement et de soin. De ce fait, ils sont financés conjointement par les conseils généraux et l'assurance-maladie. Différents des MAS du point de vue de l'origine des financements (du moins en partie), ils s'en rapprochent, dans un certain nombre de cas, en ce qui concerne la population et le fonctionnement.

Les *foyers de vie* connaissent un développement récent ; financés par l'aide sociale départementale, ils reçoivent théoriquement une population moins dépendante que celles des MAS et des CAT.

Les *foyers d'hébergement* accueillent le plus souvent une population qui travaille en CAT. Nous n'avons que peu d'informations sur la répartition des places, en foyers « éclatés », foyers traditionnels, appartements avec équipes de suite... Il semble toutefois que, malgré des évolutions récentes, les structures traditionnelles soient encore très majoritaires. Comme les foyers de vie, les foyers d'hébergement sont sous la tutelle financière des conseils généraux.

Un petit nombre de handicapés mentaux (7 % des travailleurs de CAT) vivent dans des *appartements personnels avec ou sans aide ponctuelle* de la famille ou d'un service de tutelle aux prestations sociales.

D'autres, également peu nombreux (8 % des travailleurs de CAT), disposent d'un appartement autofinancé avec soutien psychologique et matériel dont le financement est assuré par les conseils généraux.

2.2.2. Quelques tendances de l'évolution des réponses aux handicapés

Des aspects critiquables

Ceux-ci ont notamment été développés dans l'ouvrage de G. Zribi, *Vers une psychothérapie sociale* [12] :

- la pression des besoins engendre une sélection à l'entrée de certaines institutions (CAT, AP, foyers d'hébergement) dont l'effet est de repousser un certain nombre de handicapés mentaux vers des structures plus protégées qui favorisent moins l'apprentissage de l'autonomie ;
- comme pour les personnes âgées, la création d'un type d'institution obéit plus souvent à des opportunités locales qu'aux caractéristiques des usagers et ceci peut provoquer des effets d'institutionnalisation ;
- la filiarisation des réponses (EMP, EMP_{Pro}, CAT, foyers, par exemple) laisse peu de place à des solutions ajustées et intégratives ;
- le cloisonnement déjà ancien entre le sanitaire et le social encourage une certaine uniformité.

Quelques tendances nouvelles

Deux d'entre elles s'imposent avec netteté depuis plusieurs années : l'accès au milieu ordinaire à tous les âges (intégration scolaire, intégration professionnelle,...) et la diversification des réponses depuis l'institution classique jusqu'aux soutiens et aux services d'aide à l'insertion (les récents protocoles d'accord signés entre l'Etat et les grandes associations d'usagers, en novembre 1989, prévoyant que 25 % des budgets consacrés à la création de places de CAT et AP iraient à des expériences innovantes, en sont une illustration).

Cependant, le poids des institutions classiques est tel que plusieurs années seront nécessaires — si l'orientation politique est suivie d'effets concrets — pour rééquilibrer le système de réponses en faveur de solutions souples et multiples. Cela signifie aussi que l'existence massivement institutionnelle qui est celle des handicapés mentaux (même les plus aptes à évoluer) limitera, pour les plus âgés, les alternatives à l'hébergement traditionnel.

3. QUELLES SOLUTIONS POUR LES PERSONNES HANDICAPEES AGEES ?

3.1. Les aspects psycho-sociaux de la vieillesse

Ici nous abordons le passage de la vie active à la retraite de ceux qui ont eu une activité professionnelle ; pour les autres, nous y reviendrons plus loin, il est souhaitable qu'il n'y ait pas de rupture dans les temps, les espaces et les activités.

Moment important, la cessation d'activité, lorsqu'elle est mal assurée, est, pour tout salarié, génératrice d'inadaptation, de malaise, de détérioration psychique. Essentielles sont donc les modalités de passage pour réussir la situation de retraite ; celle-ci correspond à une nouvelle image sociale, une vie sans horaires contraignants, des exigences d'une autre nature, une modification des représentations du monde et un environnement humain qui, généralement, se réduit. Concevoir des solutions implique de définir les conditions d'une modification sans traumatisme des modes d'existence et donc de prendre en compte les attitudes à l'égard du travail, le réseau relationnel avant et pendant la retraite et la nouvelle gestion du temps.

3.1.1. L'apport psychologique et relationnel du travail

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 a été 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. En effet, l'absence de technicité de certaines tâches ne leur apparaît pas et la peur du vide peut leur faire souhaiter une poursuite totale ou partielle de l'activité professionnelle. Par ailleurs, la grande majorité des handicapés travaille pendant de très nombreuses années dans le même établissement de travail protégé ou la même entreprise : 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 dans leur existence et leur équilibre.

3.1.2. La vie relationnelle des personnes handicapées retraitées

Les retraités en général attachent une grande importance à la famille. Ils entretiennent une vie active en s'intéressant à celle de leurs enfants et petits-enfants ; ils leur rendent des services. Les handicapés ne connaissent que fort peu cette compensation affective et relationnelle : à l'âge de la retraite, leurs parents ont disparu et la fratrie n'assure pas, dans la plupart des cas, un rôle de substitution ni même une présence régulière. Les liens les plus anciens et les plus étroits sont ceux qu'ils ont entretenus avec leurs collègues de travail et leurs co-locataires. Ces remarques incitent à une grande prudence quant aux conditions de réorientation dans d'autres structures, qu'elles soient spécifiques (foyers) ou ordinaires (foyers-logements ou maisons de retraite).

3.1.3. Les conditions d'un changement d'habitat

La perte du travail associée simultanément à un changement de lieu de vie présente le risque d'une dissolution du réseau relationnel : *« Une seule rupture, écrit J.-C. Moest [37], vécue comme un arrachement peut suffire à déterminer un processus de sénescence précoce »*. Si le bénéficiaire 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 (qu'il concerne l'habitat ou la vie professionnelle) se révèle indispensable.

3.1.4. La gestion du temps à la retraite

L'interrogation première du jeune retraité « normal » et de son entourage porte sur la capacité à gérer le temps libéré par l'activité professionnelle. Jusque-là, les activités d'ordre privé, les loisirs, les

vacances trouvaient leur configuration par rapport au travail. La situation de retraité oblige à intérioriser de nouveaux repères temporels : la « *capacité à négocier ce tournant important qu'est le passage de la vie active à la retraite dépend largement de la capacité à utiliser ce temps dont la gestion est laissée à l'initiative de l'individu* » (Cl. Attias-Donfut et al. [15]). A cet effet, les jeunes retraités ont à puiser dans leurs ressources personnelles pour organiser un temps autrefois programmé, en grande partie, par d'autres.

La cessation de l'activité professionnelle s'accompagne fréquemment d'une augmentation des activités de loisirs. Le rythme de vie change progressivement ; les heures du lever et du coucher sont différentes, le week-end est perçu de manière différente d'autrefois mais l'organisation sociale (heures d'ouverture des banques, des commerces, des bureaux administratifs) est fondée sur les horaires des personnes professionnellement actives. Cette rigidité temporelle provoque parfois des sentiments de décalage social ou même d'infériorité ou de marginalisation. Cl. Attias-Donfut [op. cit.] note fort justement que « *Si la retraite est rupture, celle-ci est d'abord rupture des temps sociaux* ».

Pour la personne retraitée mentalement handicapée, le changement est d'autant plus difficile que les ressources intellectuelles et relationnelles sont faibles ou que la vie institutionnelle a empêché l'individuation, le développement et l'expression de centres d'intérêt ainsi que l'élaboration d'un réseau socio-relationnel indépendant des institutions. En conséquence, s'installent l'ennui, le repli sur soi, la perte des acquis sociaux. Apparaît la nécessité, pour les encadrants, de programmer artificiellement des activités. Quel est, dans ce second cas, l'apport positif de la retraite si ce n'est la libération de places dans les établissements de travail protégé ? Cl. Attias-Donfut note avec raison que « *C'est dans la restructuration de ce temps (la retraite), devenu temps plein ou temps vide, temps de l'épanouissement ou temps de l'ennui, que se jouent la bonne ou la mauvaise adaptation à la retraite, le vieillissement réussi ou les processus de pathologisation* » [op. cit.].

3.2. Possibilités, limites et perspectives du champ actuel des réponses destinées aux handicapés et à la vieillesse

L'exploration des différentes possibilités d'aide et d'accueil offertes aux personnes âgées et aux personnes handicapées (Ch. III, 2) atteste :

- une relative inadéquation des solutions institutionnelles destinées aux personnes âgées, aux besoins des personnes handicapées ;
- la nécessité d'adapter l'orientation de la politique de la vieillesse pour les personnes handicapées.

Ces deux points centraux exigent d'être développés.

3.2.1. La relative inadéquation des solutions institutionnelles destinées aux personnes âgées, aux besoins des personnes handicapées

L'opinion se répand actuellement de préconiser, en fonction du niveau des capacités d'adaptation (critère déterminant), soit une orientation vers des foyers-logements ou des maisons de retraite, soit la création de foyers spécialisés pour handicapés mentaux âgés. Cette proposition est inspirée par les idées d'intégration (scolaire, sociale, professionnelle,...) des handicapés qui fondent, depuis une dizaine d'années en France et en Europe, la politique sociale qui leur est consacrée. Elle ressort également dans le chapitre II, 4 (« Les solutions à imaginer pour les plus âgés ») qui reflète les perceptions institutionnelles sur le vieillissement des handicapés.

Elle conduit, cependant, à l'inverse de l'objectif visé, du moins lorsqu'on l'applique aux handicapés qui n'ont pas atteint le grand âge. Rappelons que les institutions représentent une solution que les personnes âgées évitent le plus longtemps possible et qu'elles n'utilisent pas toujours, même beaucoup plus tardivement dans leur vie.

Cela signifie que les personnes handicapées se retrouveraient dans des structures où les usagers sont très vieux (moyenne d'âge : 85 ans) et très dépendantes.

Le vieillissement supposé précoce des handicapés mentaux pourrait justifier cette orientation : certains auteurs mettent en avant le cousinage génétique du mongolisme avec la maladie d'Alzheimer, bien que les quelques recherches menées dans ce sens indiquent que les mongoliens n'en présentent généralement pas les signes cliniques. Par ailleurs, ceux-ci ne sont pas, loin s'en faut, représentatifs de la population extrêmement hétérogène des handicapés mentaux. Enfin, nous avons pris acte, dans le chapitre I, que la précocité du vieillissement affecte moins de 1 % (entre 0,6 % et 0,7 %) des travailleurs de CAT. L'orientation systématique des personnes handicapées vers les établissements pour personnes âgées ne participe donc pas d'une pratique intégrative mais en quelque sorte de la relégation.

3.2.2. Nécessité d'adapter l'orientation de la politique de la vieillesse pour les personnes handicapées

La politique actuelle pour personnes âgées est d'établir un continuum entre le domicile et les établissements (foyers-logements, maisons de retraite,...) en aménageant progressivement la prise en charge de la dépendance, au fur et à mesure qu'elle s'accroît. La mise au point d'adaptations successives respecte le choix très largement exprimé par les personnes âgées de vivre chez elles et de bénéficier d'aides diverses (aides ménagères, soins infirmiers à domicile, partage des repas,...), l'entrée en institution ne représentant qu'une option de quatrième âge. Cette démarche peut être retenue avec profit pour les handicapés car elle évite le déracinement humain et physique.

3.3. Un éventail de réponses en fonction des caractéristiques personnelles et des niveaux de dépendance des handicapés mentaux âgés

Pour éviter confusions et amalgames, nous traiterons successivement de la cessation de l'activité professionnelle et de l'évolution de l'habitat dans leurs modifications respectives.

3.3.1. La cessation de l'activité professionnelle ou occupationnelle

Comme nous l'avons déjà noté, les relations qu'entretient un travailleur handicapé avec l'environnement humain de son lieu de travail sont profondes. Quelles qu'en soient les justifications (âge, fatigue), l'arrêt brutal, unilatéral et systématique par l'entreprise protégée de l'activité professionnelle est à éviter. Celui-ci s'explique généralement — si nous écartons, dans un premier temps, les décisions de renvoi ou de réorientation liées à une réduction des capacités professionnelles — par l'âge (supérieur à 60 ans), par la présence de problèmes importants de santé ou par la combinaison des deux.

Nous avons isolé cinq cas de figure :

a - âge inférieur à 60 ans sans problème de santé important

Les travailleurs handicapés exercent normalement leur emploi en CAT ou en entreprise ou continuent à se rendre dans leur foyer d'accueil de jour. Ils sont salariés dans le premier cas, non dans le second.

b - âge inférieur à 60 ans avec des problèmes de santé importants

Les travailleurs handicapés cessent leur activité professionnelle. Mais s'ils désirent conserver une activité à temps partiel dans leurs ateliers, il est souhaitable de répondre positivement à cette demande : les CAT et les AP négocieraient avec les services sanitaires et sociaux des conseils généraux un financement de quelques places, analogue à celui des foyers d'accueil de jour. Dans ce cas, les handicapés bénéficieraient d'une allocation à taux plein ou d'une pension d'invalidité et percevraient un pécule pour leur participation au fonctionnement de l'atelier.

c - âge supérieur à 60 ans sans problème de santé important

Comme tout salarié, les travailleurs handicapés ont la possibilité de prendre leur retraite mais aussi de continuer à travailler. Ils doivent également bénéficier de l'opportunité d'un travail à temps par-

tiel. Aucune pression ne doit s'exercer ni sur eux ni sur leurs familles pour supprimer ce choix. De même, celui-ci doit exister réellement pour les handicapés en foyer d'accueil de jour.

d - âge supérieur à 60 ans avec problèmes de santé importants

L'activité professionnelle cesse, les handicapés sont alors retraités. Pourtant, s'ils souhaitent garder le contact avec le milieu de travail qui a été longtemps le leur, la solution préconisée en b peut s'appliquer dans les mêmes conditions. Une démarche semblable est adoptable pour les handicapés qui se trouvent en foyer d'accueil de jour.

e - âge supérieur à 65 ans avec ou sans problème de santé

Les travailleurs handicapés sont retraités. La fréquentation du foyer d'accueil, pour ceux qui s'y trouvent, prend fin. A cet effet, les lieux de travail ou d'accueil auront progressivement, pendant deux ou trois ans, préparé les handicapés, en relation avec l'établissement d'hébergement ou la famille, à un équilibre de vie dans lequel l'activité professionnelle ou occupationnelle prend moins d'importance. Pourtant, dans certains cas, la poursuite des activités à temps partiel avec un statut d'usager de foyer occupationnel pour les uns et les autres peut s'avérer positive. Cet aménagement, négocié avec les instances d'orientation et les organismes de tutelles, est à prendre en considération.

La typologie des situations présentées ci-dessus appelle à un certain nombre de remarques complémentaires :

- les problèmes importants de santé et l'indication d'un travail à temps partiel seront définis bien évidemment par un médecin ;
- seules apparaissent ici les différentes possibilités existantes ou souhaitables et non un choix de vie : par exemple, un handicapé de moins de 60 ans et en bonne santé peut choisir de vivre sans travailler ou de travailler à temps partiel ;
- ne figure pas ici la situation des usagers des MAS qui sera traitée plus loin, ni celle des handicapés vivant dans leur famille sans activité sociale à caractère professionnel.

Ce récapitulatif des différentes possibilités ne fait pas mention d'une réorientation ou du renvoi des établissements de travail protégé, provoqués avant l'âge de la retraite par une réduction des capacités professionnelles. L'une et l'autre décisions doivent être mûrement réfléchies et avoir l'aval de la COTOREP après avis du médecin du travail.

3.3.2. L'évolution de l'habitat

L'adaptation de la démarche entreprise pour les personnes âgées aux personnes handicapées suppose l'idée d'un domicile propre. Cette idée est assez particulière en ce qui concerne les personnes handicapées : peu d'entre elles ont un domicile personnel au sens traditionnel du terme. Certaines habitent en MAS, d'autres en foyers de vie, en foyers d'hébergement spécialisés ou chez leurs parents.

Il faut considérer comme domicile propre le lieu où elles vivent, qu'il s'agisse d'un logement privé (personnel, familial) ou d'un habitat partiellement ou totalement institutionnel. Des aides adaptées au vieillissement, complémentaires de celles qui répondent à la dépendance liée au handicap mental, devront être mises en place au fur et à mesure des besoins. Plus tard, seulement, en fonction de l'évolution de leur état de santé, d'autres solutions, plus lourdement assistancielles, pourront être envisagées : foyers-logements, maisons de retraite médicalisées, maisons de retraite médicalisées spécialisées pour handicapés, etc.

Comment se présentent les différentes trajectoires possibles ?

L'hébergement familial concerne un nombre important de handicapés mentaux. Les données recueillies par le SESI (ministère des Affaires sociales) indiquent que 45 % des travailleurs handicapés de CAT vivent dans leur famille.

Certes, nous l'avons noté au chapitre I, l'orientation en foyer est d'autant plus fréquente que les handicapés — et donc leur famille — prennent de l'âge. Cependant, un certain nombre de handicapés âgés de plus de 45 ans (environ 25 % de la population des CAT) vivent encore dans leurs familles. Celles-ci, pourtant inquiètes de l'avenir,

ne se décident pas à accepter l'hébergement, qu'elles assimilent à un placement, dans la structure collective.

Les aides à domicile (matérielles, médicales) devront alors, dans un premier temps, être conçues de manière à répondre aux besoins du groupe familial, dans son ensemble. Dans un second temps, lorsque s'installe la grande dépendance des parents, l'orientation de la personne handicapée dans un foyer d'hébergement ou, si elle est gravement handicapée, vers une MAS ou vers un foyer dit « à double tarification » (sociale et médicale), paraît difficilement évitable.

Nous verrons plus loin comment concevoir les foyers d'hébergement accueillant les personnes handicapées âgées. Certaines approches retiennent l'idée d'un placement simultané des handicapés et de leurs familles, lorsque celles-ci deviennent très dépendantes, dans les mêmes maisons de retraite. Cette solution présente l'intérêt d'éviter l'éclatement du groupe familial mais comporte le grave inconvénient d'organiser l'existence des personnes handicapées d'une soixantaine d'années dans un milieu humain immobile. Cette solution est, de plus, inadéquate pour les plus gravement handicapés que les maisons de retraite refusent. Cependant, pour certains handicapés relativement autonomes dans les actes de la vie quotidienne et présentant un vieillissement précoce marqué, cette orientation est envisageable.

Les handicapés mentaux vivant en foyer d'hébergement représentent un nombre important de l'ensemble des travailleurs handicapés de CAT (35 %, source SESI). Environ 60 % des plus de 45 ans se trouvant en CAT utilisent cette formule.

Le paragraphe 3.2.2. du présent chapitre présentait la nécessaire complémentarité entre les aides répondant à l'insuffisance d'autonomie engendrée par le handicap mental et celles qui constituent le soutien à domicile des personnes handicapées âgées. Ils auront à faire face à ce double besoin de dépendance en associant à leur fonctionnement habituel (pédagogique, social, matériel) des aménagements et des services qui correspondent à des besoins nouveaux et évolutifs.

Les foyers d'hébergement seront aménagés de manière à faire face à la réduction progressive des capacités fonctionnelles et à offrir un cadre de vie architecturalement accessible. La mesure de la diminution de capacité pour assurer les activités quotidiennes (au moyen, par exemple, de la grille de Katz, citée par J.-C. Henrard [5]) définira les aides complémentaires que les foyers ou les services extérieurs (services de soins, d'aide à domicile ou d'animation) mettront en place.

Ces modifications de fonctionnement sont d'autant plus facilement réalisables que les institutions sont souples et modulables. Comment de grandes institutions pourraient-elles se transformer au fur et à mesure de l'évolution de leurs usagers ? C'est donc en amont qu'il faut se préoccuper de créer des unités de vie flexibles et de petite taille dans un même ensemble d'habitations.

Les personnes handicapées âgées auront alors la possibilité, sans rupture de leurs liens relationnels construits dans et en dehors de l'institution, d'être regroupées dans une ou plusieurs unités de vie du foyer d'hébergement. Celui-ci pourrait, lorsque les besoins de soins le justifieront, demander une participation financière de l'assurance-maladie, au titre des foyers à double tarification sur le modèle des sections de cure médicale en maison de retraite.

Le vieillissement des handicapés hébergés en foyer de vie ou en MAS n'entraîne pas de modification importante dans les prises en charge, dans la mesure où il s'agit de personnes qui ont toujours été très dépendantes. Il y a donc lieu d'assurer une continuité institutionnelle avec quelques aménagements (notamment médicaux), des prestations habituelles. Comme les foyers d'hébergement, les foyers de vie auront à négocier avec l'assurance-maladie une participation financière au titre de foyer à double tarification.

Pour ce faire, l'assouplissement du cadre administratif des foyers à double tarification s'impose dans la mesure où il doit répondre à l'évolution des missions des foyers de vie mais aussi des foyers d'hébergement rendue nécessaire par le vieillissement de leurs résidents.

Actuellement, seul un certain seuil de besoins médicaux évalué par un « forfait-soins » constant justifie l'agrément d'un foyer à double tarification.

Ces propositions ne sont applicables que si le volume des interventions médicales ou paramédicales est prévu de manière dynamique, depuis un financement très faible jusqu'à un dépassement éventuel du forfait-soins actuel.

Les handicapés qui utilisent l'hébergement en appartement personnel ou en appartement supervisé par une équipe de soutien ou de suite — hors d'un cadre institutionnel — sont sans doute — mais pas totalement — dans la situation la plus proche de celle des personnes âgées.

A l'exclusion de certains cas ou demandes très spécifiques, il est inutile d'envisager une quelconque réorientation à l'âge de la retraite. Comme les personnes âgées, ils doivent bénéficier de diverses aides au fur et à mesure que les difficultés liées au vieillissement s'accroissent.

Cependant, ils ont en commun avec les personnes handicapées relevant d'institutions de n'avoir pas construit de famille (dans la grande majorité des cas) et de ne pas disposer des ressources personnelles suffisantes sur les plans intellectuel et psychologique pour organiser leur vie sans activité professionnelle. Les risques d'isolement sont donc patents. Pour les uns, appartement personnel sans aide) et les autres (appartement supervisé), l'aide d'une équipe de suite doit, dans le premier cas, se mettre en place et, dans le second cas, se poursuivre et évoluer pour tenir compte de leur nouvelle situation de retraité : guidance, soutien, ancrage dans la ville, animation,... Au moment de la grande dépendance, leur orientation vers des foyers-logements ou en maison de retraite est une option réaliste.

4. CONCLUSION

Les réponses à apporter au vieillissement des personnes handicapées, qu'elles concernent la cessation de l'activité professionnelle ou l'évolution de l'habitat, doivent éviter les ruptures (géographiques et relationnelles), prévoir des continuités évolutives (institutionnelles ou non) et trouver des complémentarités dans les solutions proposées afin de servir des projets individuels ou de petits groupes. Cela signifie qu'il faut s'orienter vers la mise en place de situations diversifiées au moyen, notamment, d'un assouplissement des pratiques administratives et socio-institutionnelles.

CONCLUSION



CONCLUSION

Le vieillissement des handicapés mentaux ne présente pas de caractéristique particulière. L'entrée précoce dans la vieillesse est rare. Comme pour tout un chacun, l'accélération des effets de l'avancée en âge est favorisée par l'expression contrariée des capacités, des goûts et d'un projet personnel de vie.

La prévention logique concerne, en premier lieu, l'attitude de l'entourage familial et institutionnel et, plus généralement, de la communauté sociale, vis-à-vis d'un double besoin de dépendance et d'autonomie tout au long de l'existence.

C'est le défi apparemment paradoxal posé, notamment aux institutions que d'assurer à leurs usagers un libre-arbitre optimum et de garantir leur nécessaire protection.

Dans cette recherche, nous avons élaboré des réponses qui prennent en compte la pluralité des aptitudes adaptatives, le maintien des liens établis ainsi que les changements personnels engendrés par le vieillissement.

Plutôt que suggérer de nouveaux cadres administratifs et institutionnels, l'analyse du problème engage à préconiser des aménagements successifs du cadre de vie suivant l'évolution personnelle des handicapés mentaux vieillissants.

Cela nécessite, d'une part l'instauration d'une véritable communication entre les familles, les handicapés et les équipes professionnelles et, d'autre part, une négociation significative supposant évaluation et souplesse entre les associations d'usagers, les institutions et les pouvoirs publics. Les conditions d'une vieillesse humaine se trouveront ainsi plus facile à réunir.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

1. BEAUVOIR (de) S., *La Vieillesse*, Paris, Gallimard, 1973.
2. CCAH, *Les Personnes handicapées âgées*, Paris, CCAH, 1984.
3. Ecole nationale de la Santé publique, *Le Vieillissement des populations handicapées mentales*, Rennes, ENSP, 1988.
4. Fondation nationale de gérontologie, *Coût et Efficacité des divers modes de prise en charge des personnes handicapées*, Paris, FNG/CREDES, 1985.
5. HENRARD J.-C., *Soins et Aide aux personnes âgées*, Ed. CTNERHI, 1988.
6. HERTZLICH C., PIERRET J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.
7. LABREGERE A., *Les Personnes handicapées*, La documentation française, 1981.
8. MIZRAHI A., SERMET C., *Enquête sur les personnes âgées en institution*, Paris, CREDES, 1988.
9. PAILLAT P. (éd.), *Passage de la vie active à la retraite*, Paris, PUF, 1989.
10. TOMKIEWICZ S., TRIOMPHE A., *Les Handicapés de la prime enfance*, Paris, PUF, 1986.

11. UNIOPSS, *L'Accueil familial des personnes âgées*, Paris, UNIOPSS, 1987.
12. ZRIBI G., *Vers une psychothérapie sociale. Le sort des adolescents et des adultes handicapés mentaux*, Paris, ESF, 1987.
- 12 bis. ZRIBI G., SARFATY J., *Le Vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Ed. ENSP, 1992.

JOURNAUX ET REVUES

13. AMBROISE-RENDU M., Vieillesse et Perte d'autonomie, *Le Monde*, 30 octobre 1987.
14. Association suisse d'aide aux handicapés mentaux, Le Vieillissement des personnes handicapées mentales, *Pages romandes de l'ASA*, 1985.
15. ATTIAS-DONFUT C. et al., La Vieillesse inégale, *Communication*, n° 37, 1983.
16. BECK H., Le Vieillissement de la personne handicapée, *Réadaptation*, n° 353, octobre 1988.
17. BEGEOT F., MARTY J.-P., Les Personnes âgées vivant en structure collective d'hébergement, *Cahiers du CTNERHI*, n° 29, 1985.
18. BENOIT-LAPIERRE N., Guérir de vieillesse, *Communication*, n° 37, 1983.
19. BERTHOT-WURMSER M., Hébergement : la grande impréparation des années 60. Les années 70-80, *Espace social européen*, 8 et 15 décembre 1989.
20. BIDOU H., Les Personnes âgées en Ile-de-France, *Bulletin d'information du Comité économique et social de la Région Ile-de-France*, n° 17, janvier-juin 1989.

21. BIRABEN J.-N., Que faut-il penser des statistiques actuelles en matière de handicap ?, *Cahiers du CTNERHI*, juillet-septembre 1987.
22. CALON O., GUILLAUME A., VENAILLE M., Bien réussir sa retraite, *Notre Temps*, mai 1989.
23. CIOMPI L., Etudes catamnesticques sur la vieillesse des anciens malades mentaux, *Information psychiatrique*, n° 45, 1969.
24. CIOMPI L., L'évolution des maladies mentales préexistantes sous l'influence de la vieillesse, *Confrontations psychiatriques*, n° 5, 1970.
25. COQUIDE P., Pourquoi il ne faut plus avoir peur de la retraite, *Le Point*, 2-8 octobre 1989.
26. DI VARIA P., Les Handicapés devenus âgés, *Le Quotidien du médecin*, n° 2684, 10 mai 1982.
27. FINLEY M.I., Les Personnes âgées dans l'Antiquité, *Communication*, n° 37, 1983.
28. GUILLEMARD A.-M., La Production des politiques de la vieillesse, *Communication*, n° 37, 1983.
29. HERTZLICH G., Le Rapport de la commission Protection sociale du X^e Plan, *Le Monde*, 27 juin 1988.
30. HERTZLICH G., Un Rapport sur les risques de l'accueil des personnes âgées, *Le Monde*, 13 juin 1989.
31. LABEYE E., Le Vieillissement en CAT dans une zone rurale : les Deux-Sèvres, *Cahiers du GERFI*, 2^e trimestre 1988.
32. LAMBERT TH., SAGOT M., Les Statistiques de handicaps en France, *Cahiers du CTNERHI*, juin 1985.
33. LAURAIN F., Toute la route ensemble, *Vendredi*, 27 janvier 1989.

34. LEVY C., Essai d'estimation de la population handicapée en France, *Population*, n° 1, janvier-février 1983.
35. LIBERMAN R., Le Vieillissement des personnes handicapées mentales, *Réadaptation*, n° 339, avril 1987.
36. MARTY J.-P., Les Personnes âgées handicapées, *Cahiers du CTNERHI*, n° 23, 1983.
37. MOEST J.-C., Vieillissement précoce des personnes handicapées mentales, *Cahiers du CTNERHI*, n° 29, janvier-mars 1985.
38. MULLER C., Influence de l'âge sur les maladies mentales préexistantes, *Schweiz. med. Wschr.*, n° 95, 1965.
39. MULLER C., Le Problème de l'interférence des troubles de la sénescence avec les psychoses préexistantes, *Encéphale*, n° 59, 1970.
40. MULLER C., Le Vieillissement des psychotiques, *Traitements au long cours des états psychotiques, Actes du Colloque international de Paris* (C. Chiland et P. Béquard éd.), Toulouse, Privat, 23-26 février 1972.
41. NOUCHI F., Le Prix de la journée, *Le Monde*, 14 décembre 1988.
42. NOUCHI F., Un rapport sur la santé en France : vieillir ou fumer, *Le Monde*, 10-11 septembre 1988.
43. PILET C., Etudes catamnestiques sur la fréquence de la détérioration psycho-organique parmi les malades mentaux âgés, *Archives suisses de neurologie, neuro-chirurgie et psychiatrie*, vol. 114, fasc. 2, 1974.
44. PITAUD P., Le Vieillissement des handicapés mentaux, CREA I Provence Alpes-Côte d'Azur-Corse, n° 1, janvier 1989.
45. POINDRON P.-Y., Préparer 2020 avant qu'il ne soit trop tard, *Revue de la Mutualité*, n° 138, septembre 1989.

46. REBOUL H., JEANTET M.-C., COMTE P., Le Devenir des handicapés vieillissants à la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives, *Cahiers du CTNERHI*, janvier-mars 1985.
47. SAIRIGNE (de) G., Vivement le papy-boom, *Le Point*, 2-8 octobre 1989.
48. ZRIBI G., Le Vieillissement des handicapés mentaux, *Réadaptation*, n° 345, décembre 1987.
49. *Sauvegarde de l'enfance*, Le Vieillissement des handicapés, novembre-décembre 1983.
50. *Union sociale*, Dossier Personnes âgées, UNIOSS, octobre 1989.

RAPPORTS ET ETUDES DACTYLOGRAPHIES

51. ALBAREDE J.-L., *Physio-psychopathologie du vieillissement*, Journées régionales d'information, 15-16 mars 1984, Ed. Groupe de travail du Sud-Ouest.
52. *Annuaire des Statistiques sanitaires et sociales*, SESI, Ministère des Affaires sociales, 1993-1994.
53. Comité économique et social d'Aquitaine, *Handicaps et Vie sociale*, avril 1989.
54. Conseil général des Landes, *Le Vieillissement des personnes handicapées adultes dans les établissements landais*, juin 1988.
55. DESCARGUES B., Une estimation de la population des handicapés sévères en France, *Etudes statistiques*, n° 5, sept.-oct. 1987, Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Protection sociale.
56. GABBAI Ph., *Vieillir ou l'espérance de vivre*, Journées régionales d'information, 15-16 mars 1984, Ed. Groupe de travail du Sud-Ouest.

57. LAROQUE G., *L'Hébergement des personnes âgées dépendantes*, IGAS, 1989, non publié.
58. Ministère des Affaires sociales, *Rapport sur les établissements d'hébergement pour adultes handicapés*, décembre 1983.
59. PARDELL E., BONNIEL D., *Nouvelles Précarités et Handicap*, Ed. du Commissariat au Plan, 1986.
60. POMA D., Le Devenir des travailleurs handicapés de CAT à la retraite : leurs réalités, leurs souhaits, *Mémoire pour le diplôme de Direction d'entreprises sociales de l'INFAC*, 1988.
61. WALTISPERGER D., La Population handicapée en France, SESI, *Informations rapides*, n° 24, novembre 1983, Ministère des Affaires sociales.
62. WALTISPERGER D., Combien de handicapés en France ? Réflexions sur les possibilités d'estimation, *Etudes statistiques*, n° 5, sept.-oct. 1987, Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Protection sociale.

La vieillesse des personnes handicapées

Quelles politiques sociales ?

Patrick GUYOT

LES PUBLICATIONS DU CTNERHI

PRIX : 120 F

ANNEXE



Questionnaire

Nom :

en fonction depuis :

nombre de travailleurs dans le groupe :

1. De votre point de vue, quelles doivent être les qualités requises pour être admis dans un CAT ?
2. Quels sont les éléments qui vous font dire qu'un handicapé est bien adapté au CAT ?
3. Quels sont les problèmes qui se posent **le plus souvent** dans votre groupe ?
4. Quels sont les problèmes les plus gênants ?
5. Citez les trois meilleurs travailleurs de votre groupe :
6. Citez les trois moins performants :

7. Citez les trois plus motivés au travail :

- - -

8. Quelles peuvent être les raisons qui empêchent l'admission ou le maintien d'un travailleur handicapé dans votre groupe ?

.....
.....
.....

En regardant les noms des travailleurs de votre groupe, pouvez-vous citer :

9. Les trois plus jeunes :

- - -

10. Les trois plus âgés :

- - -

11. Les trois plus motivés par la formation à des tâches nouvelles :

- - -

12. Les trois plus aptes à faire face aux tâches nouvelles :

- - -

13. Avez-vous des travailleurs particulièrement fatigables dans votre groupe ?

Citez les :

Comment cela se manifeste-t-il ?

.....

Est-ce lié, selon vous, à l'âge ?

à la maladie ?

à d'autres raisons ?

14. Faudrait-il organiser des activités physiques pour eux à l'intérieur du CAT ?

Lesquelles

15. Ou bien faudrait-il imaginer d'autres institutions ?
De quel type ?
.....
16. Comment voyez-vous l'organisation d'une journée pour eux ?
.....
.....
17. Y a-t-il beaucoup d'absentéisme dans votre groupe ?
oui non
18. Quelles sont les principales raisons d'absentéisme, par ordre d'importance ?
maladie organique instabilité vieillissement
absence de motivation irrégularité usure physique
maladie mentale laisser aller autres
19. Lorsqu'il vous arrive de décider avec le reste de l'équipe du CAT d'arrêter provisoirement (entre une semaine et quelques mois) une prise en charge, quelles sont en général les raisons ?.....
.....
.....
20. Quelles sont les raisons qui motiveraient, selon vous, l'arrêt définitif d'une prise en charge en CAT ?
.....
.....
.....
21. Est-ce que la réussite que l'on peut obtenir dans la prise en charge d'un handicapé est influencée par l'âge ? En d'autres termes, obtient-on de meilleurs résultats avec des plus jeunes ?
.....
.....
.....
.....

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Fig. 1 : Répartition des âges selon le sexe	p. 36
Fig. 2 : Répartition selon le mode d'habitat.....	p. 37
Fig. 3 : Répartition selon le diagnostic.....	p. 38
Fig. 4 : Répartition des sujets handicapés selon l'auto- nomie dans la relation à leur propre famille.....	p. 50
Fig. 5 : Répartition selon la qualité du lien familial	p. 51
Fig. 6 : Répartition selon le type de projection dans l'avenir.....	p. 52
Fig. 7 : Répartition selon la manière dont la famille envisage l'avenir	p. 53
Fig. 8 : Répartition selon la manière dont la vieillesse est envisagée.....	p. 54
Tab. 1 : Récapitulatif. L'adaptation.....	p. 68
Tab. 2 : Etablissements pour personnes âgées (en lits ou logements)	p. 82
Tab. 3 : Etablissements pour personnes handicapées adultes. Structures de jour.....	p. 88
Tab. 4 : Habitat des personnes mentalement handicapées	p. 88

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches, et d'édition, notamment :

- Ministère du Travail et des Affaires Sociales
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

Edité par le CTNERHI
Tirage par la division Reprographie
Dépôt légal : Février 1996

ISBN 2-87710-101-0
ISSN 0223-4696
CPPAP 60.119

Le Directeur : Annick DEVEAU

