

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL

D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS
2, RUE AUGUSTE COMTE -92170 VANVES.

les handicapés mentaux vieillissant

la recherche de solutions adaptées,
individuelles, collectives

Hélène REBOUL
Pierre COMTE
Marie-Claude JEANTET
avec la collaboration de
Jacques RIO

CREAI Rhône-Alpes

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation du Directeur du C.T.N.E.R.H.I.

I.S.B.N. : 2-902402-70-8

TABLE DES MATIERES

	page
Préface d'Hélène REBOUL	IX à XI
<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>LES INSTITUTIONS</u>	5
● Historique	
● Les repères statistiques	11
. les Centres d'Aide par le Travail (CAT)	
. l'hébergement	15
<u>LA RECHERCHE</u>	19
● Le cadre	
. l'initiative de cette recherche	
. les objectifs de la recherche	20
. la problématique	21
. l'équipe de recherche	
● Le déroulement	23
. une démarche de sensibilisation au niveau régional	
. la pré-enquête	24
. l'enquête	28
● La méthodologie et ses limites	29
. les visites	
. les interviews	31
. les échanges au sein du groupe de réflexion	36
. contacts divers	39
. manifestations extérieures	40
<u>LA POPULATION</u>	41
● La population cible	
. les effectifs	42
. les âges actuels et les prévisions de départ à la retraite	44
. la durée du séjour au CAT	47
. le mode d'hébergement	49
. le lien avec les familles	51
. la nature du handicap	53
. la notion de "niveau"	56

● L'échantillonnage	61
● Les ressources	66
. les ressources des travailleurs handicapés en CAT	67
. la dimension psychologique des ressources	69
. ressources du travailleur handicapé à partir de 60 ans	70
Les structures d'hébergement des sujets de l'échantillon	73
<u>LA RETRAITE</u>	77
● La retraite et sa réalité - une approche globale	
● La retraite et ses perspectives, vue par les personnes handicapées mentales	80
● La notion de retraite	81
. choix en faveur de la continuité ou du changement	83
. les lieux de vie souhaités pour la retraite	85
. les activités envisagées	88
● Capacité d'adaptation	92
● Le travail	104
● Le vécu de la retraite	108
<u>LE VIEILLISSEMENT</u>	112
▶ Approche globale et perception	113
● Le vieillissement - un aperçu général	113
● La notion de vieillissement perçue par les personnes handicapées mentales	119
● La notion de mort	122
● Le vieillissement et les familles	124
. le départ à la retraite	124
. les orientations envisagées	125
● Le vieillissement des familles	126
● Le vieillissement et les personnels	140
. A propos de la formation des personnels	149
▶ Approche clinique et institutionnelle	153
● La question du vieillissement précoce	153
. La relativité statistique/démographique de la notion de vieillissement précoce des adultes handicapés mentaux	154
. La relativité clinique de la notion de vieillissement précoce des adultes concernés	157

. La relativité clinique des 8 cas de vieillissement précoce recensés et identifiés comme tels sur le terrain	160
● L'inscription des processus de vieillissement dans la singularité de l'histoire, de la dynamique évolutive et des conditions de vie propres à chaque individu : présentation et comparaison de quelques exemples cliniques	171
A) Modes d'évolution et de vieillissement de 3 personnes présentant des déficiences mentales supposées "simples"	172
B) Modes d'évolution et de vieillissement de 2 personnes dont les troubles sont traditionnellement mis au chapitre des "Déficiences Mentales avec Troubles Associés"	184
C) Au chapitre des modes d'évolution et de vieillissement d'adultes réputés "handicapés et malades mentaux", présentation d'un exemple de pathologie schizophrénique très chronicisée et d'allure déficitaire	203
● Conclusions	211
<u>LES PROPOSITIONS</u>	217
● Les modalités de l'arrêt de travail	219
● La vie au temps de la retraite	222
. La continuité	222
. Le changement	227
● L'orientation	232
. Propositions d'orientation pour les sujets de l'échantillon	234
<u>CONCLUSION</u>	239

<u>ANNEXES</u>	243
annexe n° 1	245
annexe n° 2	246
annexe n° 3	262
annexe n° 4	263
annexe n° 5	265
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	267

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

- Tabl. n° 1 page 11 : Rapport nombre de CAT - nombre de travailleurs handicapés comparé à la population totale du département
- Tabl. n° 2 page 14 : Nombre de places créées en CAT par année dans chaque département
- Tabl. n° 3 page 15 : Rapport entre le nombre de foyers et le nombre de personnes hébergées
- Tabl. n° 4 page 17 : Corrélation entre nombre de CAT - nombre de foyers
- Tabl. n° 5 page 17 : Corrélation entre nombre de travailleurs - nombre de travailleurs hébergés
- Tabl. n° 6 page 43 : Effectifs des personnes handicapées mentales âgées de 40 ans et plus, travaillant en CAT -région Rhône-Alpes- par âge et par sexe
- Tabl. n° 7 page 48 : Durée du séjour en CAT
- Tabl. n° 8 page 49 : Effectifs selon les diverses modalités d'hébergement
- Tabl. n° 9 page 50 : Nombre de foyers par département
- Tabl. n° 10 page 51 : Effectifs selon l'hébergement général en foyer
- Tabl. n° 11 page 52 : Lien avec les familles
- Tabl. n° 12 page 53 : La nature et la fréquence du lien familial
- Tabl. n° 13 page 54 : Nature du handicap
Ensemble des effectifs de la région Rhône-Alpes
- Tabl. n° 14 page 55 : Répartition des handicaps par département
- Tabl. n° 15 page 62 : Structure d'accueil des sujets de l'échantillon
- Tabl. n° 16 page 63 : Nature du handicap des sujets de l'échantillon
- Tabl. n° 17 page 64 : Nature du handicap et niveaux
- Tabl. n° 18 page 71 : Ressources des personnes handicapées non salariées ou retraitées
- Tabl. n° 19 page 74 : L'hébergement des sujets de l'échantillon
- Tabl. n° 20 page 75 : Répartition hommes/femmes
- Tabl. n° 21 page 82 : Notion de retraite - ressources
Répartition pour chacun des niveaux
- Tabl. n° 22 page 84 : Désir de continuité/désir de changement
- Tabl. n° 23 page 86 : Désir de changement et lieux de vie souhaités pour la retraite

- Tabl. n° 24 page 89 : Activités envisagées au temps de la retraite
- Tabl. n° 25 page 94 : Durées de séjour et désirs pour la retraite
Données chiffrées par niveaux
- Tabl. n° 25 bis : Durées de séjour et désirs pour la retraite
page 95 Pourcentage
- Tabl. n° 26 page 97 : Sujets de l'échantillon et liens avec les familles
- Tabl. n° 27 page 100 : Liens relationnels
- Tabl. n° 28 page 100 : Vie extra-institutionnelle
- Tabl. n° 29 page 120 : Notion de vieillissement - répartition pour chacun des niveaux
- Tabl. n° 30 page 127 : Hébergements parentaux
- Tabl. n° 31 page 130 : Résultats concernant les solutions d'hébergement envisagées et les types de prise en charge nécessaires
- Tabl. n° 32 page 136 : Ensemble des 151 familles-parentales : évolution de la situation des 152 adultes handicapés concernés en fonction des hypothèses statistiques de décès des parents
- Tabl. n° 33 page 137 : Effectif de familles
- Tabl. n° 34 page 142 : Age et ancienneté des personnels éducatif, technique et services généraux dans les 27 établissements participant aux deux groupes de réflexion - situation début 1984
- Tabl. n° 35 page 156 : Le vieillissement précoce
- Tabl. n° 36 page 213 : Récapitulatif des âges et motifs des placements en CAT et foyer des 6 exemples cliniques
- Tabl. n° 37 page 215 : Synthèse des modes d'entrée dans la pré-sénilité et la sénilité pour les 6 exemples cliniques
- Tabl. n° 38 page 235 : Propositions d'orientation pour les sujets de l'échantillon
- Tabl. n° 39 page 237 : Lieux de vie - Désirs des personnes handicapées et propositions d'orientation

- Fig. n° 1 page 13 : Courbe cumulée des créations de places en CAT
- Fig. n° 2 page 44 : Pyramide des âges - région Rhône-Alpes
- Fig. n° 3 page 45 : Courbe des "sorties" annuelles théoriques envisagées
- Fig. n° 4 page 47 : Pyramide de la moyenne annuelle du flux des sorties envisagées - région Rhône-Alpes

Préface

Depuis 1960, la gérontologie est apparue de manière institutionnalisée notamment avec la publication du texte de base "La Politique de la Vieillesse" : la préoccupation liée au sort de ceux qui avancent en âge, retraités et personnes âgées en constituait l'objectif principal. Or, force est de constater que bien que devenant de plus en plus nombreux, ceux qui avancent en âge n'occupent pas une place valorisée dans notre société. Ils ne sont plus producteurs et de ce fait la société leur renvoie aisément des images de faiblesse, de fragilité. Ceci étant, aujourd'hui, les problèmes se diversifient : l'efficacité est toujours de mise, mais l'analyse du vécu des intéressés reste un peu sur la touche. Les personnels soignants abordent la génération âgée avec un double handicap : celui de leur jeunesse, réelle ou relative, et celui de leur activité conduisant à la mort ceux qu'ils ont pris en charge. Cette situation rend complexe toute action gérontologique et nécessite les moyens d'une analyse concomitante aux actions diverses menées auprès et pour les personnes vieillissantes.

Pour les handicapés mentaux, la réalité s'est aussi modifiée dans la mesure où ils arrivent maintenant à l'âge de la retraite et ceci se produira, à l'avenir, de manière de plus en plus importante. En fait, une évolution dans l'accompagnement des handicapés mentaux s'est opérée depuis ces dernières décennies.

Si, autrefois, le père et la mère gardaient à leur foyer, tant bien que mal, l'enfant handicapé et assistaient souvent à sa disparition précoce qui survenait comme une fatalité ; il n'en est plus de même aujourd'hui. En effet, progressivement, la société prend le relais des familles en

proposant, de plus en plus tôt, des institutions adaptées aux handicapés mentaux et à leurs capacités de développement, qu'il s'agisse d'enfants psychotiques ou présentant une atteinte cérébro-motrice ou bien encore un retard intellectuel.

La situation actuelle des adultes handicapés mentaux se présente en ces termes : les soins attentifs procurés par des parents plus avertis et dans des institutions mieux adaptées ont favorisé leur développement personnel, et par voie de conséquence, l'allongement de leur existence.

. Dans le domaine éducatif et pédagogique, on a rassemblé tant d'efforts que ceux qui étaient au ban de la société du fait de leur handicap, ont pu trouver une "place" grâce au CAT, c'est-à-dire à la fois un travail et un "home", qu'il soit familial ou collectif.

. Au plan social, ils bénéficient d'une capacité financière qui favorise une personnalisation grâce à l'aménagement d'un lieu de vie qui leur soit propre, grâce à des tenues vestimentaires qui ne sont plus celles des "assistés" et enfin, par le biais de loisirs adaptés à leurs capacités et à leurs goûts.

Le vieillissement survenant, comment le vivent-ils ? Comment l'environnement peut-il s'adapter pour leur permettre "une fin de vie heureuse" telle que la retraite a été envisagée pour un chacun !

Certains d'entre eux envisagent ce temps d'arrêt comme un repos bien mérité et l'alignement aux normes de la société. D'autres voient disparaître ce qui donnait sens à leur vie, ils redoutent les séparations affectives du lieu de travail, du lieu d'hébergement pour un départ dans l'inconnu. Pour ceux-ci, les ruptures sont déjà l'inscription d'une forme de mort dans leur vie, à un moment où, comme tout un chacun, vieillissant, ils ont plus de difficultés à s'adapter. De plus, ils se trouvent confrontés à une situation à laquelle ils n'ont pas été préparés : ils découvrent la vieillesse de leurs géniteurs et leur disparition ; la rupture affective qui s'ensuit peut devenir cause d'une crise favorisant l'accélération de leur propre vieillissement.

. Comment préparer et vivre ce cheminement vers la fin de l'existence de sorte que, plutôt qu'à une descente, on assiste à la continuité d'un développement ?

Ces perspectives peuvent paraître utopiques, d'autant plus qu'en soi, le vieillissement tant dévalorisé ne prête pas, jusqu'à présent, à engager un regard positif. Au rejet possible de l'handicapé, s'ajouterait également celui provoqué par le vieillissement ! Or, tout être, quels que soient sa condition, son âge, est porteur d'un capital vital sollicité différemment selon les événements.

A nous, impliqués de près ou de loin dans l'action en faveur des handicapés mentaux vieillissant, d'en tenir compte pour que les structures et les personnes contribuent à développer cet élan vital. Mais pour cela, faut-il y croire et en être convaincu ! C'est de notre foi en ce domaine que les handicapés mentaux vieillissant pourront trouver la situation la mieux adaptée à leur présent et à leur devenir.

La grande chance réside dans le fait que le vieillissement des handicapés mentaux fait l'objet d'études diverses avant même qu'il ne pose réellement problème.

Aussi est-il important d'en saisir les tenants et les aboutissants.

L'étude réalisée par le CREAI Rhône-Alpes a associé largement les représentants des institutions concernées de la région, ce qui lui confère une dimension à la fois pratique et théorique.

Les points importants à retenir se situent au niveau de la prise en compte individualisée de chaque travailleur handicapé mental vieilli pour envisager son devenir propre.

Le lecteur trouvera des repères précis qui devraient contribuer à inventer les solutions les mieux adaptées et les plus harmonieuses, tout en sachant qu'elles peuvent nécessiter des modifications suscitées par l'évolution de chacun.

Enfin, les auteurs ont eu à coeur de mettre l'accent sur le fait que la prise de conscience possible par l'intéressé des atteintes et pertes liées au vieillissement ne conduit pas systématiquement à une régression définitive mais qu'elle peut engendrer le réaménagement des possibilités de chacun, avec l'aide de l'entourage lui-même concerné par l'avancée en âge. Les éducateurs formés essentiellement à accompagner enfants et adolescents se trouvent confrontés précocement à la vieillesse et à la mort, alors que leur âge les incite à ne penser qu'à la vie et ceci d'autant plus dans un contexte global qui tend à occulter la mort.

La préoccupation du devenir des handicapés mentaux vieillis nous renvoie obligatoirement à notre propre vieillissement, de même que leur mort et la manière dont elle se déroule nous interpellent sur la qualité humaine de notre existence !

*Hélène REBOUL
Responsable du Centre de Gériatrie
à l'Université Lyon 2*

"Il n'existe pas un destin de la débilité, pas plus qu'il n'existe une cause de la débilité, mais il existe des cristallisations dans une histoire qui font que l'expression sur un mode déficitaire est devenue la seule possible à un moment et dans un lieu".

Docteur DEMANGEAT

Introduction

Dans le contexte de changements divers survenant dans notre société, surtout depuis la seconde guerre mondiale, un facteur parmi d'autres apparaît dont les conséquences, imprévisibles auparavant, sont à aménager. Ce facteur nouveau est l'avancée en âge des handicapés mentaux.

De "l'idiot du village", inséré dans un milieu qui non seulement l'acceptait mais encore l'entourait, on est passé à la notion de débilité, avec ses degrés différents, pour aboutir au concept de "handicap".

Ces termes successifs caractérisaient en fait la position de celui qui les énonçait à l'égard de celui ou de celle avec lequel il souhaitait établir une distance plus ou moins grande. Les définitions se voulaient précises alors que les critères sur lesquels on pensait établir les caractéristiques n'étaient pas figés, mais évoluaient de manière imprévisible et le plus souvent se trouvaient liés à un contexte social perçu avec une appréciation affective marquée.

L'actuelle notion d'handicap traduit bien cette fluctuation des difficultés individuelles et elle couvre une inadaptation à telle ou telle situation. La personne handicapée mentale représente celle qui a subi un blocage dans son développement que ce soit sur le plan intellectuel, affectif et/ou relationnel.

Ceci étant, le diagnostic porté ne peut exclure les potentiels individuels. C'est dans ce sens que l'on a vu la condition des personnes handicapées mentales évoluer considérablement, grâce à des possibilités de travail et de vie qui, non seulement leur ont apporté un épanouissement, plus ou moins important pour chacun, mais ont aussi prolongé leur existence.

La première conséquence rejaillissant d'ailleurs sur la seconde.

Ce qui en son temps -encore actuel- a constitué un progrès certain pour ces êtres, pourrait devenir un handicap supplémentaire qui les pénaliserait si, vieillissant, on les rendait à leur condition initiale d'assistés.

En fait, on a misé beaucoup sur leur évolution et maintenant, on ne voudrait pas freiner ce processus, mais est-ce qu'on n'y contribuera pas si on leur attribue les mêmes conditions matérielles que celles des vieillards assistés ?

Le problème qui se pose actuellement est le suivant : de salariés qu'ils ont été, ils deviennent retraités. Certains d'entre eux d'ailleurs, aspirent à un repos qu'ils considèrent bien mérité. Oui, pourquoi pas ? Mais en France, qui dit retraite suppose une pension, c'est-à-dire des ressources décentes, permettant de vivre.

Or, les CAT sont de création récente, et les travailleurs sur le point d'arriver à l'âge de la retraite, en admettant qu'ils puissent maintenir une activité suffisante jusqu'à cette échéance, n'auront pas eu la possibilité d'assurer le versement de cotisations nécessaires pour ouvrir droit à une pension vieillesse décente et valable, soit 150 trimestres. La tentation constante serait de tendre vers la normalité.

En l'état actuel, certains ne voient comme solution possible que celle de l'Aide Sociale, avec pour toute ressource personnelle, le dixième de l'allocation. Certes les besoins matériels élémentaires seront cou-

verts, la nourriture, le gîte, le blanchissage et n'importe quel quidam peut vivre ainsi. Mais cette disposition ne prend-elle pas l'aspect d'une survie quand elle survient après que l'on ait suscité des désirs divers d'autonomie aussi réduite soit-elle, de loisirs variés, etc...

A cette faiblesse financière s'ajoute un facteur particulièrement destabilisant chez des êtres à l'équilibre fragile et vulnérable, celui de devoir quitter vraisemblablement l'institution qui a été le lieu d'une renaissance et qui est en passe de devenir un lieu qui donnerait "la mort" provoquée par le rejet et l'exclusion ainsi décrétés.

Le vieillissement apparaît encore de manière sporadique dans ces établissements. Il est cependant destiné à prendre de l'ampleur et à se diversifier ; cela d'autant plus quand les intéressés se sentiront sécurisés par les solutions proposées¹. Ce problème concerne également les parents et les personnels et il prend place dans un pays qui vieillit.

Sont donc interpellés outre les personnes handicapées mentales elles-mêmes, les parents quand ils vivent encore, la fratrie, les éducateurs, les responsables d'établissements, CAT et foyers et enfin l'administration, qu'elle soit d'Etat ou du département.

Comme on le voit, les partenaires sociaux concernés doivent pouvoir adopter une politique dont l'application aurait pour objectif la sécurité des intéressés, sécurité affective et matérielle essentiellement.

Enfin, soulignons que cette recherche se réalise avant que le problème ne devienne criant ; ce qui constitue un fait rare dans le domaine social.

Elle devrait susciter des propositions adaptées à la fois aux handicapés sénescents et à ceux qui les accompagnent quotidiennement.

1 En effet, des solutions bénéfiques pour tout être qui avance en âge contribuent à sa longévité. La gérontologie oeuvre également dans ce sens, quelles que soient les conséquences économiques.

Les institutions

HISTORIQUE

Notre propos en terme d'"historique" se voudra volontairement réducteur en ce sens que nous n'avons pas l'intention de retracer ici l'histoire de l'arriération mentale pas plus que celle de la folie, mais beaucoup plus simplement et modestement nous essayerons d'en extraire des éléments pouvant faciliter notre compréhension de la situation des établissements aujourd'hui et de montrer que la région Rhône-Alpes a joué un rôle de premier plan dans l'histoire très récente du travail protégé.

Un article du "Dauphiné Libéré" (en date du 2 février 1982) intitulé "s'épanouir par le travail" précisait : "les handicapés mentaux, des gens pas comme les autres, qui pendant des siècles ont été considérés comme des rebuts de la société - on en avait honte, on les cachait, ils gênaient".

Avant la révolution de 1789, ce sont les hôpitaux généraux qui "cachaient" les arriérés aussi bien que "toutes les autres figures de folie, les pauvres, les criminels, les libertins, les filles de joie ou les vieillards ruinés"¹.

La fin du XVIIIème siècle voit naître la Psychiatrie et donc une amorce de distinction entre l'arriération mentale et la folie, tandis que parallèlement se développent les notions d'aide et d'assistance². Mais l'évolution des concepts aussi bien que des mentalités et des lois sera lente, si bien que les institutions qui naissent alors (les asiles et toute sorte d'institutions charitables) par ce fait des congrégations religieuses essentiellement, vont continuer d'abriter côte à côte et jusqu'au XXème siècle :

- . ceux qui n'ont pas de raison,
- . ceux qui déraisonnent,
- . ceux qui sont défavorisés socialement,

autrement dit tous ceux qui, atteints d'un "malheur", étaient dans l'incapacité de travailler, de s'intégrer au groupe social sans distinction des causes de cet état dont on considérait de surcroît qu'il était définitif. Il n'y avait donc pas lieu de mettre en oeuvre des moyens pour y remédier, on vivait là dans la stabilité et la sécurité jusqu'à la mort.

Ces lieux toujours coupés du monde environnant, en milieu rural comme en milieu urbain, occupaient ceux des pensionnaires qui le pouvaient à des tâches d'entretien et de subsistance, et on peut dire que bon nombre de ces tâches se sont finalement développées pour être aujourd'hui organisées et reconnues comme l'équivalent d'un travail professionnel.

¹ Marko ZAFIROPOULOS in Les arriérés : de l'asile à l'usine, Payot, 1981 collection Médecines et Sociétés - page 18

² La Constitution de 1793 disait dans son article 24 : "la société doit subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant des moyens convenables d'existence à ceux qui sont hors d'état de travailler".

Ces institutions, lieux de vie et souvent à vie pour tous les âges, n'en ont pas moins constitué des terrains privilégiés d'étude pour les médecins, les psychiatres et plus tard les pédagogues dès l'instant que l'école a été rendue obligatoire à la fin du XIX^{ème} siècle. C'est à ce moment surtout que sont affinés les concepts et qu'apparaît la notion de débilité mentale avec ses degrés divers.

Mais les efforts porteront d'abord sur l'éducation de ceux des enfants que l'on dit "éducables" même si les théories élaborées alors ne seront véritablement réalisées concrètement qu'après la seconde guerre mondiale.

D'une part, l'Education Nationale s'organiserait petit à petit pour prendre en charge dans ses classes spécialisées tous les déficients intellectuels légers et une partie des déficients moyens, et d'autre part se développerait parallèlement la voie médico-pédagogique sur l'initiative de parents¹ poussés par les pédopsychiatres² et sous la tutelle du Ministère de la Santé : les instituts médico-pédagogiques et professionnels pour les déficients profonds, établissements chargés de dispenser un enseignement de connaissances générales et une formation pré-professionnelle compatible avec le handicap. C'est cette voie qui donnera naissance à ce que ZAFIROPOULOS appelle la "filiale pédagogique productive" avec les Centres d'Aide par le Travail comme suite des IMPro.

Les adultes quant à eux, continueront leur trajectoire dans les "filiales" asilaires ou familiale³ ou bien encore dans les hospices où ils étaient admis au côté des vieillards et des infirmes en qualité d'"incurables"⁴, on ne parle pas encore de travail pour eux !

1 En France, la première association de parents fut créée à Lyon en 1948, l'A.L.A.P.E.I. : Association Lyonnaise des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés.

2 Notamment, pour la région Rhône-Alpes, le Docteur Claude KOHLER.

3 Concepts utilisés par M. ZAFIROPOULOS, *op cit*, page 123

4 Loi du 14 juillet 1905 sur l'Assistance aux Vieillards, Infirmes et Incurables.

Quelques institutions de la région Rhône-Alpes attestent que ce passé est encore proche et peut même parfois peser sur divers aspects de leur fonctionnement.

Certaines ont évolué vers une homogénéisation de la population accueillie et vers la création de sections de travail en leur sein, mais d'autres ont encore une "clientèle" relativement hétérogène si bien que nous ne les avons pas prises en compte dans notre étude. Les questions que nous posons dans ce travail ne concernent pratiquement pas ces établissements, dans la mesure où les personnes handicapées peuvent y vivre leur grand âge et en ce sens ils constituent bien un mode de réponse parmi d'autres au problème de la retraite.

Si au cours de l'histoire, le travail s'est affirmé comme prévalent pour situer l'individu dans le fonctionnement social, les valeurs qu'il représente sont encore loin de faire l'unanimité aujourd'hui pour le monde des handicapés en général et pour les handicapés mentaux en particulier¹.

Les dispositions actuelles concernant ces derniers trouvent leur origine dans les mesures qui ont été prises pour les premiers, c'est-à-dire :

- . en 1924 : emplois réservés aux mutilés de guerre,
- . en 1929 : mesures étendues aux mutilés du travail,
- . en 1949 : mesures étendues aux aveugles et grands infirmes (Loi Cordonnier),
- . en 1957 : reclassement des travailleurs handicapés "c'est-à-dire de toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales".

A partir de ce moment seulement, le travail protégé est possible pour les handicapés mentaux, mais la question des capacités et donc du niveau du handicap interviendra alors pour le placement, c'est dire que dans l'éventail des possibilités de travail protégé à savoir :

- . les centres de distribution de travail à domicile,
- . les ateliers protégés,
- . les centres d'aide par le travail,

1 Comme en ont témoigné les professionnels participant aux groupes de réflexion.

seuls, ces derniers, à partir desquels nous posons la question du devenir des personnes y travaillant, seront accessibles aux déficients intellectuels profonds. Mais nous verrons par la suite qu'ils ne seront pas les seuls à y être admis.

Avec la naissance des centres d'aide par le travail, nous rejoignons enfin le terme de la voie médico-pédagogique dont nous avons parlé à propos des enfants. Il s'agit de structures qui appartiennent encore au monde du médico-social mais qui entrent surtout dans le monde du travail. Leur vocation sera donc double :

- . d'une part proposer aux personnes handicapées capables d'assurer un travail même fragmentaire, même élémentaire, des activités professionnelles qui ouvrent droit au statut de travailleur salarié avec une garantie de ressources accordée par l'Etat,
- . d'autre part offrir à ces mêmes personnes les soutiens médico-éducatifs visant leur épanouissement et leur insertion sociale.

Ces deux aspects, réunis dans un souci de réinsertion en milieu ordinaire¹, pourraient bien constituer une définition de ce type d'établissement, mais à partir de là on ne peut pas dire que tous les CAT relèvent d'une seule et même logique. En effet, à partir de 1960², les CAT vont se développer essentiellement à l'initiative des associations de parents³ comme pour les IMP et IMPro, mais de diverses manières en fonction d'un grand nombre de paramètres qui conditionnent leur évolution :

1 En fait, la réinsertion reste un voeu pieux dans la mesure où elle ne représente qu'un très faible pourcentage des travailleurs (environ 5 % annuellement).

2 C'est en 1960 à Lyon, que fut créé le premier CAT de France : les ateliers Denis Cordonnier.

3 80 % des CAT Rhône-Alpes sont gérés par des associations de parents.

- . l'impact de l'organisme gestionnaire,
- . l'origine du projet et la conjoncture lors de la création,
- . le choix de l'implantation,
- . la nature des activités,
- . etc...

éléments que nous évoquerons ici selon leur opportunité.

Pour illustrer ce propos et avant d'aborder la partie des statistiques globales des institutions de notre champ d'enquête, il est important, voire significatif, d'évoquer dès à présent l'aspect de l'organisme gestionnaire par rapport à la proportion de personnes handicapées âgées de plus de 40 ans dans les CAT. En effet, nous verrons que quantitativement le problème se pose différemment selon les institutions et selon les départements. En regardant de près, 5 CAT sur les 56 recensés accueillent la moitié des travailleurs handicapés les plus âgés, c'est-à-dire que pour eux le problème est d'une actualité brûlante. Or, on constate que ces 5 CAT ne sont pas gérés par des associations de parents et qu'ils ont été créés avec des objectifs ne s'inscrivant pas majoritairement comme une suite de la filière médico-pédagogique¹.

Un autre point de différenciation et qui n'est pas étranger à ce constat concerne la situation "environnementale" des travailleurs les plus âgés dans ces 5 établissements : 90 % sont hébergés en foyer, soit beaucoup plus que la moyenne ; et ce sont eux qui ont le moins de relations familiales.

Nous nous garderons bien de tirer des conclusions hâtives à partir de ce constat, mais celui-ci nous engagera pour le moins et d'une manière générale à bien relativiser l'ensemble des statistiques abordées dans ce travail : elles sont une réalité de 1983 et on ne peut pas dire qu'elles seront identiques dix ans plus tard.

1 Tel cet établissement de la Loire créé pour accueillir les "incurables" d'un hospice.

Tel autre du Rhône qui accueille essentiellement une population issue de Centres Hospitaliers Spécialisés.

LES REPERES STATISTIQUES

Les Centres d'Aide par le Travail (CAT)

Nous avons recensé sur l'ensemble des huit départements de la région Rhône-Alpes, 56 Centres d'Aide par le Travail recevant 4 674 travailleurs handicapés mentaux des deux sexes (52 mixtes, 3 pour femmes, 1 pour hommes), dont la répartition est la suivante :

Tabl. n° 1 : Rapport nombre de CAT - nombre de travailleurs handicapés comparé à la population totale du département.
Situation en février 1983 - source CREAI Rhône-Alpes

Départements	Population totale du départ.	Nombre de CAT	Nombre de travailleurs handicapés	Nombre de places pour 10 000 ha.
AIN	418 516	4	390	9,3
ARDECHE	267 970	4	278	10,3
DROME	389 781	9	446	11,4
ISERE	936 771	6*	954	10,0
LOIRE	739 521	13	694	9,3
RHONE	1 445 208	12	1 270	8,8
SAVOIE	323 675	4	307	9,5
HAUTE-SAVOIE	494 505	4	335	6,8
TOTAL	5 015 947	56	4 674	9,4 en moyenne

*Il s'agit en fait de 21 ateliers

Il y a en moyenne 65 employés par CAT, en tenant compte des 21 ateliers de l'Isère.

Dans le tableau suivant, on percevra l'évolution des créations de l'ensemble des places existant aujourd'hui : repérage quantitatif dans le temps, par département.

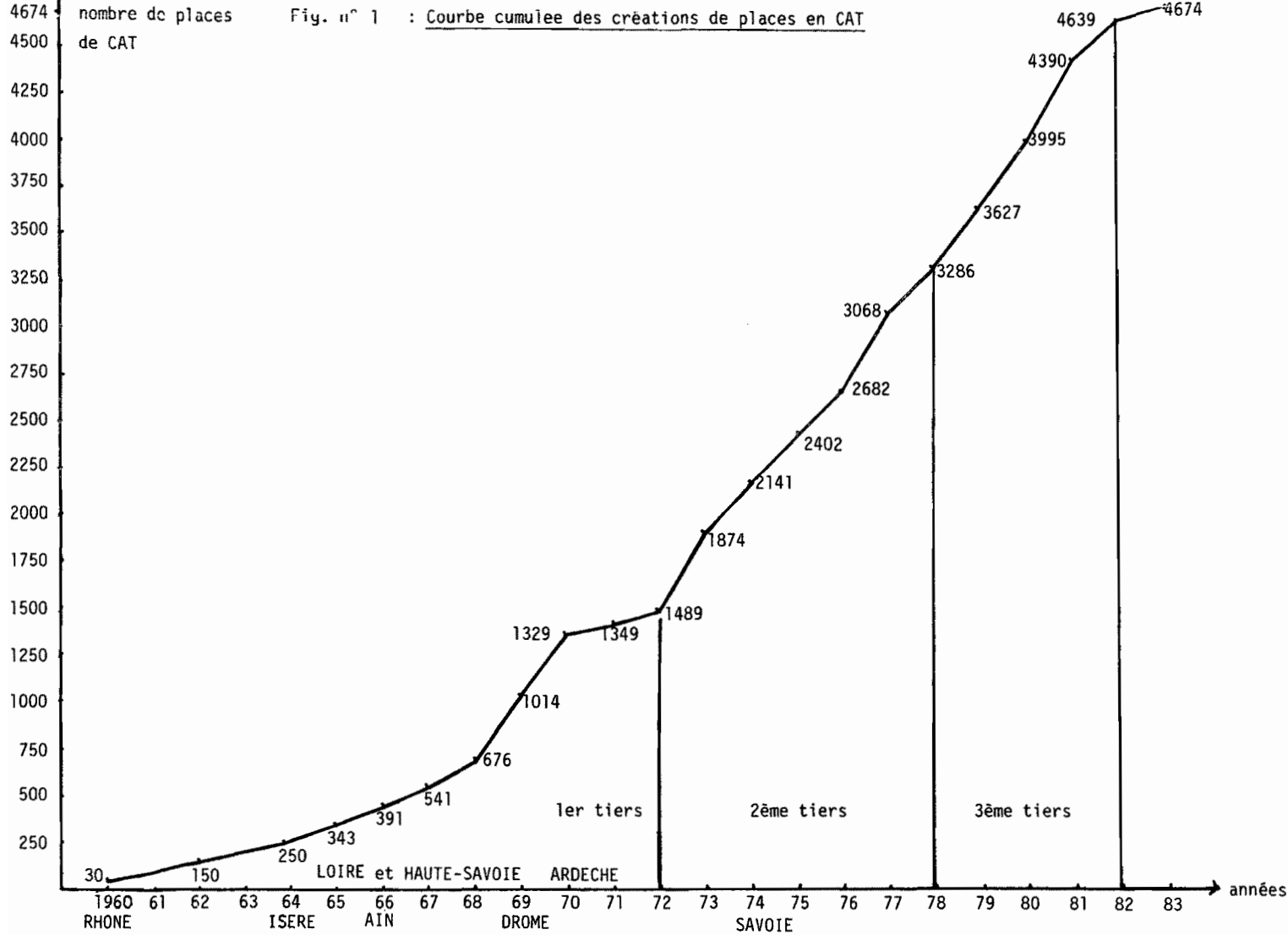
On pourra alors se poser la question de savoir si cet aspect est en rapport avec le fait qu'il y ait ou non des personnes handicapées âgées dans un établissement.

On constate par exemple que dans le département de la Savoie où le premier CAT a vu le jour 14 ans après le premier dans le Rhône, il y a moins de handicapés âgés, toutes proportions gardées, que dans tous les autres départements de la région.

A l'inverse, dans le département de l'Isère, un établissement qui existait depuis le siècle dernier avant d'être transformé en CAT, à lui seul a le double de personnes âgées de plus de 45 ans que tous les autres CAT réunis dans ce même département.

Puis, une courbe cumulée permettra de mieux visualiser cette évolution.

Fig. n° 1 : Courbe cumulee des créations de places en CAT



Tabl. n° 2 : Nombre de places créées en CAT par année dans chaque département

Département	1960	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	Total
AIN							48			105			50	65	10	77	15				20				390
ARDECHE									33				90		57	60	38								278
DROME									45				120		106	23	13	30	50	42	17				446
ISERE					100				100	125	40	20		60			60	130	160	50	109				954
LOIRE						60			35	43			15	125			44	81	20	35		201	35		694
RHONE										125	112		60		133	70	56	30	72	54	143	76	109		1 270
SAVOIE								80							74	126	7	20		60	6	14			307
HAUTE-SAVOIE						33	70				25		65				95			32	15				335
TOTAL	30		120		100	93	48	150	135	338	315	20	140	385	267	261	280	386	218	341	368	395	249	35	4 674

troisième tiers

deuxième tiers

premier tiers

L'hébergement

Globalement, un peu plus de la moitié de ces travailleurs (2 497 sur 4 674) vit dans 73 foyers, un nombre infime dans des structures lourdes de type hospitalier, les autres sont dans leur famille ; quelques uns vivent en appartement indépendant.

Tabl. n° 3 : Rapport entre le nombre de foyers et le nombre de personnes hébergées.

Situation en février 1983 - source CREA Rhône-Alpes

Département	Nombre de foyers	Nombre de tr. hébergés	Pourcentage
AIN	7	295	76
ARDECHE	4	240	86
DROME	10	292	65
ISERE	6*	494	52
LOIRE	7	230	33
RHONE	19	614	48
SAVOIE	4	143	47
HAUTE-SAVOIE	4	189	56
TOTAL	61	2 497	53 en moyenne

*Il s'agit en fait de 18 lieux différents regroupés administrativement par secteurs.

Il y a en moyenne 34 personnes par foyer, en tenant compte des 18 établissements de l'Isère.

Nous n'avons pas pour l'ensemble de la population hébergée affiné ces statistiques, nous avons simplement voulu mettre en évidence les caractéristiques principales comme autant de points de repère par rapport à ce que nous envisagerons de manière exhaustive pour les personnes âgées de 40 ans et plus.

Pour ce qui est des généralités, 4 départements (Ain, Ardèche, Drôme et Savoie) peuvent être considérés comme ruraux, alors que les 4 autres (Isère, Loire, Rhône et Haute-Savoie) sont assez fortement urbanisés. (Le taux d'urbanisation passe de 48 % pour l'Ardèche à 90 % pour le Rhône, selon les critères INSEE).

Il y a davantage de places offertes en CAT en milieu rural qu'en milieu urbanisé par rapport au nombre d'habitants, mais on constate qu'il y a un recrutement national pour 3 établissements (1 dans la Drôme - 2 en Ardèche).

- . Départements ruraux : 10,1 places pour 10 000 habitants
- . Départements urbanisés : 8,7 places pour 10 000 habitants

En milieu rural, 68,5 % des travailleurs sont hébergés dans des foyers alors qu'en milieu urbain, 47,2 % seulement.

A propos des foyers, il y a une grande diversité :

- . foyer annexé au CAT, sorte d'"internat", en général de grande capacité,
- . foyer distant du CAT
 - mais étroitement lié au CAT,
 - ou indépendant et recevant des personnes allant vers différents CAT,
- . foyer-appartement.

On trouvera ci-après :

- . un tableau mettant en évidence la corrélation entre nombre de CAT - nombre de foyers, et
- . un autre tableau comparant le nombre de travailleurs et celui des travailleurs hébergés.

Tabl. n° 4 : Corrélation entre nombre de CAT - nombre de foyers

Départements	Nombre de CAT	Nombre de foyers
AIN	4	7
ARDECHE	4	4
DROME	9	10
ISERE	6*	6*
LOIRE	13	7
RHONE	12	19
SAVOIE	4	4
HAUTE-SAVOIE	4	4
TOTAL	56	61

*Il s'agit en fait de 21 ateliers

Les foyers se trouvent dans 18 lieux différents regroupés administrativement par secteurs

Tabl. n° 5 : Corrélation entre nombre de travailleurs - nombre de travailleurs hébergés

Départements	Nombre de travailleurs	Nombre de tr. hébergés
AIN	390	295
ARDECHE	278	240
DROME	446	292
ISERE	954	494
LOIRE	694	230
RHONE	1 270	614
SAVOIE	307	143
HAUTE-SAVOIE	335	189
TOTAL	4 674	2 497

La recherche

Avant d'aborder les résultats, un panorama général de la réalisation de la recherche permettra de situer son cadre, son déroulement, la méthodologie et ses limites.

LE CADRE

L'initiative de cette recherche

Alerté à plus d'un titre par les représentants des CAT et des foyers¹, le C.R.E.A.I. Rhône-Alpes² à Lyon portait depuis plusieurs années le souci d'étudier le problème du vieillissement des handicapés mentaux,

1 Cf. REYNARD Jean-Claude, Pour demain... Réflexions sur la retraite et la vieillesse chez les handicapés mentaux, mémoire pour l'obtention du Certificat d'Aptitude à la fonction de Travailleur Social en milieu adulte, Lyon 1979, 34 pages.

2 Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées - 46, rue Président Edouard Herriot - 69002 LYON - Tél. (7) 837 72 25

quand, en 1982, survient l'appel d'offre annuel du C.T.N.E.R.H.I.¹ qui permet une recherche envisageant cette réalité et ses conséquences à venir. Ce fut l'élément déclenchant, à partir des notions de prévention, d'intégration, de reconversion et d'innovation inscrites dans les principales préoccupations de l'action sociale des années 1980.

Cette recherche fut intitulée :

"VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES PROFONDES"

"A la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives"

Elle fut réalisée par le C.R.E.A.I. Rhône-Alpes auprès des CAT et foyers de la région ; ces institutions posant le problème avec une certaine acuité, ainsi que cela a été mentionné dans les enquêtes auprès des personnels des établissements², enquête sollicitée par le C.T.N.E.R.H.I. en janvier 1982 et réalisée à partir de l'automne de la même année, ainsi que celle conjointe de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales et de la Direction Régionale du Travail et de l'Emploi³.

Les objectifs de la recherche

Les objectifs sont centrés sur l'étude du devenir des personnes handicapées mentales vieillissantes actuellement accueillies en CAT quelle que soit la forme d'hébergement et ceci dans une optique pragmatique : quelles seraient les solutions les mieux adaptées pour leur procurer un vieillissement le plus favorable ?

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

2 Entre adultes ; les professionnels, les bénévoles, les personnes handicapées et les autres : rapport d'un groupe d'études du CTNERHI, les personnels des services et établissements spécialisés pour les adultes handicapés, mars 1984, 295 pages. Aux pages suivantes : 143, 206 et 222 apparaissent plusieurs aspects du problème.

3 Enquête sur les structures de travail pour adultes handicapés - Région Rhône-Alpes, DRASS-DRTE, 1982, 37 pages, annexes et 8 fascicules départementaux.

La problématique¹

Les problèmes posés sont de trois ordres :

- Quelles seront les modalités de l'arrêt du travail ?
 - Quels conditions et lieux de vie à prévoir ?
 - Enfin question originale et importante, "les personnels veulent-ils, peuvent-ils et doivent-ils vieillir avec les personnes handicapées ?"
- Leur résolution devant aboutir à proposer des solutions concernant à la fois les équipements et le personnel d'encadrement.

L'équipe de recherche

L'équipe de base

Elle est composée de trois personnes ayant des compétences différentes mais complémentaires :

. **Pierre COMTE**, éducateur spécialisé de base, et conseiller technique au C.R.E.A.I., connaissant la plupart des institutions CAT et foyers de la région et leurs équipes. Par ailleurs, la législation, son évolution et son application constituaient un solide bagage qu'il mit à la disposition des deux autres co-équipières.

. **Marie-Claude JEANTET**, psychologue, en fin de formation, ayant suivi plusieurs cours de gérontologie a, à son actif, une autre recherche concernant les institutions pour personnes âgées. Par ailleurs, la responsabilité de la formation d'aide-ménagères qu'elle assume complète son savoir sur le vieillissement.

. **Hélène REBOUL**, maître-assistant à l'Université Lyon II. Psychosociologue enseigne la Gérontologie dont elle a créé l'enseignement en 1969, dans l'UER de Psychologie et des Sciences Sociales. Responsable de

1 Nous reproduisons ici les termes mêmes de la convention de recherche établie entre le C.T.N.E.R.H.I. et le C.R.E.A.I. Rhône-Alpes, signée en janvier 1983 (convention d'étude n°83-8)

l'Université Tous Ages, elle co-anime dans ce cadre des stages de préparation à la retraite. Par ailleurs, elle avait participé antérieurement à une étude traitant de problèmes proches¹.

Pour les trois, le domaine de référence de pensée est la Psychologie.

Cependant, notons que pour Marie-Claude JEANTET et pour Hélène REBOUL, les problèmes institutionnels de l'handicap étaient peu connus ; ceci a présenté à la fois un avantage et un inconvénient. A savoir : un oeil quasi neuf, voire naïf, qui permet la découverte et un questionnement remettant parfois en cause des pratiques qui font l'unanimité sans que l'on puisse songer à les modifier. Par contre, l'ignorance d'un passé, plus ou moins récent des institutions et de la législation régissant les établissements a constitué un frein qui a joué un rôle non négligeable dans le déroulement des opérations.

Pratiquement, les trois membres de cette équipe assurèrent leur présence commune, aussi bien dans les visites d'établissements, qu'aux groupes de travail réunis dans les locaux du C.R.E.A.I., ainsi qu'aux divers colloques.

L'équipe élargie

On peut associer à cette équipe de recherche les volontaires qui participèrent aux réunions de travail avec une régularité manifestant leur intérêt pour le sujet traité et que nous retrouvions aussi sur le terrain, qu'ils soient responsables d'institutions ou éducateurs spécialisés pour la plupart².

Cette collaboration a donc contribué à engager notre démarche comme recherche-action, associant chercheurs "professionnels" et praticiens.

1 Aspects médico-sociaux du débile mental en hospice - E. NOVEL, H. REBOUL, G. RIFFAT et JPC VIGNAT in Rev. Hyg. et Méd. Soc. - 1969, tome 17, n° 2 - pages 127-174

2 Cf. annexe n° 1

Elle s'est caractérisée par :

- le souci de continuité, de transmission de l'information de façon à faciliter les remplacements le cas échéant,
- les réponses rapides aux questionnaires.

LE DEROULEMENT

Il se réalisa en plusieurs temps.

Une démarche de sensibilisation au niveau régional

Pour mener à bien ce projet, un montage audio-visuel fut réalisé dans deux établissements : l'un, le premier CAT de France créé à Lyon en 1960, l'autre, une institution ancienne.

On connaît aujourd'hui le pouvoir de l'image associée à la parole.

Pour sensibiliser le public concerné, ce montage devait apporter de manière concrète les éléments du problème. Pour cela on procéda à l'envoi d'invitations à 166 personnes pour leur proposer d'assister, le 14 février 1983¹, au montage audio-visuel "Pour demain"².

1 Cela survenait un an après une journée de réflexion organisée à Lyon le 27 février 1982 avec les représentants, pour les 8 départements de la région Rhône-Alpes, des ADAPEI (Associations Départementales des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés) - Compte rendu de la revue l'ADAPEI de l'Ain, 10ème année, juin 1982, n° 25, ayant pour titre : "Le 3ème âge de la personne handicapée" - pages 5-7

2 Reprenant partiellement le titre du mémoire de Jean-Claude REYNARD, Une production du C.R.E.A.I. Rhône-Alpes - Réalisation Jean-François GALLET - 1982. Actuellement diffusé par l'association ARSIS, laboratoire Dia D.C. - 16, chemin des Cuers - 69570 DARDILLY

Etaient présents, des représentants des administrations (DDASS et DRASS), des représentants de diverses associations de parents et autres organismes gestionnaires, des directeurs d'établissements (CAT et foyers), des personnels techniques et éducatifs.

Ce support, visionné par 75 personnes, représentant 32 institutions et 10 associations, a constitué la plate-forme de départ commune aux uns et aux autres et en même temps a concrétisé les problèmes nouveaux posés par les travailleurs handicapés vieillissant.

Il fallait laisser cheminer les esprits des uns et des autres et ensuite recueillir de différentes manières le fruit de la réflexion ainsi engagée. Remarquons que le montage lui-même prolongeait ou confirmait la pensée de certains commençant à prendre conscience de l'ampleur potentielle du problème. Notons que plus l'établissement est ancien, plus il est soumis à la précocité du problème, à l'exception d'un établissement récemment ouvert dans la Loire, pour accueillir les handicapés d'un hospice devenant hôpital gériatrique.

Avant l'exposé du déroulement de la recherche, le Docteur JACQUESON, Président de la Commission des Activités Sanitaires et Sociales au sein du Comité Economique et Social régional a rappelé que priorité était donnée cette année, dans la région, au problème des personnes âgées et que la démarche toute nouvelle d'associer la réalité du handicap mental aux préoccupations gérontologiques et gériatriques arrive à point nommé après l'Année Internationale des Handicapés en 1981 et celle de la Vieillesse en 1982.

Cette première démarche permettait de "tester" la capacité de réceptivité du terrain.

La pré-enquête

Elle constitue la phase préliminaire servant à tester nos outils méthodologiques pour le recueil des données en fonction des objectifs choisis.

Durant trois mois -de février à mai 1983- ont été conduites simultanément des démarches complémentaires :

- . des visites d'établissements, donnant lieu à des interviews réalisées avec les personnes handicapées et les membres du personnel,
- . des échanges au sein du groupe de réflexion,
- . la participation à une journée organisée à Romans (Drôme) par le Groupe de Recherche et d'Action des Professionnels de Foyers d'Adultes Handicapés sur le thème "Handicap et Retraite" (mai 1983),
- . la poursuite de l'investigation bibliographique,
- . la recherche de données quantitatives pour l'établissement des statistiques.

Le premier rapport de situation établi par Pierre COMTE¹ faisait le point sur l'état des travaux mettant en évidence des données à prendre en compte dans le déroulement ultérieur de la recherche.

Les établissements et le devenir des handicapés vieillissant

Les visites et les divers entretiens firent émerger un certain nombre de caractéristiques jouant un rôle important :

- . l'implantation en milieu rural ou urbain, isolé ou non,
- . l'impact historique de l'établissement,
- . le fonctionnement,
- . les conditions de travail et d'hébergement,
- . le poids de l'association gestionnaire,
- . la mixité ou non au sein des établissements,
- . l'ouverture du CAT sur l'extérieur.

Ces visites nous ont permis de confirmer que les problèmes soulevés sont au moins en germe dans les préoccupations des responsables d'établissement et nous savons par ailleurs que, depuis notre passage, des associations se sont mobilisées sur la question et que des établissements organisent des réunions sur le thème du vieillissement².

1 Document de 20 pages, comportant 4 annexes - juillet 1983

2 Elles se sont concrétisées pour certains par des réalisations, pour d'autres par des propositions de projets

Se trouve ainsi confirmé le fait que toute investigation dans un milieu donné contribue à le modifier malgré lui ou avec lui. L'opération "sensibilisation" se poursuivait de cette manière tout en induisant ou en enrichissant la démarche de réflexion au sein de chaque établissement visité.

La rencontre avec les personnes handicapées

Le choix de la personne à interviewer s'est fait en concertation avec le directeur. Le seul critère finalement retenu étant l'âge.

Avant les entretiens, des précisions sur le degré et la nature du handicap ainsi qu'une synthèse de l'"histoire" de chacun ont été recueillies.

Les interviews sous forme d'entretiens semi-directifs ont été réalisées à partir d'une grille d'entretien.

Ainsi, 14 personnes handicapées de 42 à 60 ans furent interviewées directement.

Les difficultés rencontrées ont permis de découvrir que certaines personnes n'avaient pas suffisamment la possibilité de s'exprimer oralement pour que l'entretien puisse faire l'objet d'un dépouillement valable, ainsi que pour d'autres, par manque de cohésion dans l'expression.

Ceci nous a amené à nous poser des questions à propos :

- . de la fiabilité des réponses,
- . de ce qui pouvait les induire,
- . des possibilités, à partir d'un certain degré de handicap, de se projeter dans l'avenir,
- . des perturbations entraînées par la présence de personnes extérieures à l'établissement,
- . de l'inquiétude que pourraient amener ces questionnements, et face à cela, la nécessité de prendre en compte un temps supplémentaire de mise en confiance préalable de l'interviewé.

Ces situations individuelles expliquent d'ores et déjà que le nombre de 100 interviews envisagées ne puisse être atteint. En effet, par-delà la difficulté de réaliser un échange suffisamment riche de données, joue également l'exigence déontologique associée à la recherche : les entretiens conduits avec les travailleurs handicapés vieillissant peuvent, comme pour tout entretien, les sensibiliser à leur devenir ; ceci étant, en aucun cas on ne doit susciter en eux une inquiétude qui risquerait de compromettre leur équilibre actuel et à venir.

La contribution des personnels

Les personnels se sont exprimés :

- . lors de nos visites, de façon plutôt informelle, les propos ayant alors concerné davantage l'établissement et les handicapés que les personnels eux-mêmes.

Des réunions de personnels sont par ailleurs envisagées sur proposition des directeurs concernant deux points essentiellement retenus : la notion de vieillissement et la notion de retraite.

- . lors de la réunion de chacun des deux groupes mis en place à savoir, vingt-sept personnes tant du secteur travail que du secteur hébergement et de toute la région, sauf le département de la Savoie¹.

La régularité de présence à ces réunions, ainsi que la demande unanime des participants de prolonger ces séances de travail d'une demi-journée, prévue au départ, à une journée avec lunch pris en commun, démontre l'intérêt réel suscité par notre démarche de recherche.

La discussion a permis d'établir un calendrier et de dégager un certain nombre de thèmes à travailler au préalable en fonction d'un ordre du jour, à savoir :

- . la question du temps de travail partiel progressif,
- . le problème des ressources,
- . le maintien à domicile,
- . les références possibles à la normalité,
- . la préparation à la retraite...

1 On remarquera effectivement d'après les statistiques, que ce département est le moins concerné par les problèmes du vieillissement, tant sur le plan de l'urgence que sur celui de l'importance.

A la demande des participants, des comptes rendus des deux groupes furent communiqués à l'ensemble d'entre eux.

Il est à noter que les professionnels qui venaient d'institutions visitées nous ont permis de mieux saisir ce qu'ils apportaient en le confrontant à la réalité de leur travail sur le tas.

L'état des travaux donnait lieu à ces premières conclusions : les cas de figure apparaissent d'ores et déjà nombreux en fonction d'indicateurs associés tels que :

- . l'histoire individuelle et la nature des prises en charge successives avec l'impact de leur durée,
- . la capacité intellectuelle et l'association de troubles divers.

Des solutions individuelles ont déjà été trouvées, d'autres sont en cours et des solutions collectives sont à l'étude et en projet.

Une expérience hors région nous est même parvenue dès que notre projet de recherche fut connu.

L'enquête

L'enquête proprement dite a porté sur le recueil d'informations à partir de diverses sources et avec des modalités différentes.

La base essentielle se situait dans les établissements où nous pouvions rencontrer les travailleurs handicapés mentaux et donc procéder à leurs interviews.

La connaissance des handicapés et des personnels a été complétée par différents questionnaires adressés aux établissements. Les réponses nous ont permis de mieux situer les uns et les autres.

A ces différentes données, ajoutons les réunions de groupes de travail organisées au siège du CREAM, qui nous ont apporté des éléments complémentaires importants.

Egalement, le point de vue des familles a été recueilli, soit à titre personnel, soit par le biais des associations.

Enfin, la participation à des manifestations publiques, colloques, journées g rontologiques, interventions diverses ou rencontres avec des  quipes d'autres r gions portant la m me pr occupation que la n tre. Les publications fran aise et  trang res ont contribu    apporter des  l ments compl mentaires.

Des remarques m thodologiques peuvent  tre apport es ici pour pr ciser le recueil des informations.

LA METHODOLOGIE ET SES LIMITES

Les visites

Les visites nous ont permis de voir   la fois dans le temps :

- . des  tablissements avec les probl mes pos s et trait s du vieillissement des r sidents,
- . les institutions qui accueillent les retrait s venant des CAT.

Nous sommes partis de la visite d'une institution que l'on peut situer parmi les plus ancienne de la r gion, tenue comme beaucoup d'autres par des religieuses qui assuraient une pr sence 24 h/24 h, mais par ailleurs, parfois, semblaient difficilement accessibles aux cons quences de la mixit  homme/femme, n cessaire au d veloppement de la vie affective.

Les visites dans les CAT et les foyers associ s ou non, commen aient habituellement par un entretien avec le directeur de l' tablissement, suivi de la visite des locaux et de la rencontre avec des membres de l' quipe d'encadrement. Selon les possibilit s des uns et des autres, suivaient le m me jour, ou non, les entretiens avec les travailleurs handicap s  g s de plus de 45 ans. Dans les institutions o  leur nombre  tait important, plusieurs visites cons cutives s'av r rent n cessaires. Dans un foyer, les parents vinrent pour nous rencontrer. Ces entretiens successifs permirent de mieux saisir les v cus respectifs des handicap s, de leur famille et des personnels institutionnels.

A ces visites, que l'on pourrait qualifier d'initiales car elles concernaient des établissements ayant sur place des travailleurs handicapés vieillissant, nous en avons associés d'autres, où nous pouvions rencontrer des "retraités" de ces premières institutions. Ce fut le cas de trois femmes transférées dans un hospice, situé dans le même département et distant de 50 kilomètres. Nous n'avons pas hésité à aller dans un village reculé de l'Ardèche, à 155 kilomètres de la même institution d'origine qui en avait accueilli deux autres.

Dans les deux cas, nous pûmes voir les intéressées et leur parler, ceci quand leur atteinte le permettait, après avoir rencontré le ou la responsable de l'hospice en question. Lors de ces visites, nous avons pu prendre conscience de l'inadéquation entre la représentation que nous nous en étions faite et la réalité qui nous a permis de mieux saisir les problèmes tels qu'ils semblent se présenter :

- . certains, propres à chaque établissement,
- . certains, communs à ces différentes institutions.

Au cours de ces visites, ont été prises en compte diverses données qui jouent un rôle important dans le devenir de la population de chaque établissement :

- . l'histoire de l'établissement : origine, ancienneté, évolution, organisme gestionnaire,
- . le lieu d'implantation : rural, urbain, isolé ou non,
- . les caractéristiques des travailleurs handicapés : leur origine, la mixité, l'âge, les niveaux, le vieillissement, la durée de séjour, le mode d'hébergement, le lien avec les personnels,
- . le projet envers les travailleurs handicapés : possibilité d'ouverture sur l'extérieur, développement d'autonomie, aménagement du confort de vie,
- . les caractéristiques du personnel : les différents personnels, leur âge d'où leur vieillissement, leur ancienneté dans l'établissement,
- . la position des directeurs, leur inquiétude, leurs propositions¹.

¹ Cf. annexe n° 2.

Il nous a paru intéressant d'étudier les solutions réalisées, tant du point de vue des institutions que des personnes accueillies.

Ainsi, nous avons visité en outre, dans le Rhône, un centre d'hébergement pour handicapées physiques et mentales avec une section médicalisée, recevant des pensionnaires à partir de l'âge de 18 ans, dont certaines travaillent en CAT à l'extérieur, d'autres en section occupationnelle à l'intérieur.

A l'occasion d'un déplacement en Ardèche pour visiter deux femmes expatriées dans un hospice de ce département, hospice lointain, nous avons rencontré les directeurs de deux hôpitaux ruraux à forte population âgée.

Un établissement du Gard accueillant, depuis le siècle dernier, des femmes handicapées de tous âges et de tous niveaux, nous a invités à venir visiter sa section Maison de Retraite nouvellement créée pour les plus âgées.

Nous y avons recueilli des éléments intéressants concernant le travail, le déroulement du temps et le vieillissement.

Les interviews

Les interviews dans les établissements concernèrent essentiellement les personnes handicapées mentales, les personnels et les familles.

Les interviews des personnes handicapées mentales vieillissantes

① Les interviews sous forme d'entretiens semi-directifs ont été réalisées à partir d'une grille d'entretien, dans le but de mettre en évidence :

. les repères dans le temps
quel âge avez-vous ?
depuis quand êtes-vous ici ?
où étiez-vous avant de venir ici ?

. l'univers relationnel
qui connaissez-vous de votre famille ?
quand les voyez-vous ?
avez-vous d'autres amis ?
quand les voyez-vous ?

. la vie à l'intérieur de l'institution
le travail que vous faites ici vous plait-il ?
souhaiteriez-vous changer ?
quels sont vos loisirs suivis régulièrement ?
que faites-vous pour les vacances ?

. la vie à l'extérieur de l'institution
avez-vous fait des séjours et à quelles occasions ?
dans d'autres établissements ?
dans votre famille ?
chez des amis ?

. notion de vieillissement
quel âge ont vos parents ?
vieillir, à quoi cela vous fait-il penser ?
faire ce que l'on veut ? se reposer ?

. notion de retraite
pensez-vous ou voulez-vous vous arrêter de travailler ?
qu'aimeriez-vous faire alors ?
souhaitez-vous : vivre en ville ?
à la campagne ?
rester ici ?
vivre en famille ?
vivre en maison de retraite ?

. notion de mort

question délicate à aborder : selon la personne et le climat de l'interview, ce problème sera évoqué à partir du décès des grands-parents, des parents et pour eux-mêmes.

● **Le choix des personnes** à interviewer dans les établissements cités précédemment, s'est fait avec l'équipe de direction en fonction du critère de l'âge : tous les travailleurs handicapés de plus de 45 ans et quelques uns, même, de plus de 60 ans.

Les intervenants ont été généralement présentés par le directeur à l'ensemble des sujets à interroger en précisant l'objet de la recherche.

Suivant les établissements, les entretiens ont eu lieu :

- . soit individuellement,
- . soit par petits groupes de 3 à 5,
- . soit collectifs : groupes de 12 à 14.

● **Le déroulement**

Pour quelques personnes seulement, lorsque cela a été nécessaire, en présence d'un éducateur ; ce fut le cas pour un homme entré très tardivement, au décès de sa mère -peu loquace, assez violent-. L'éducatrice présente, un peu éloignée, a pu donner des compléments d'information.

Certains travailleurs interrogés dans le cadre du CAT ont refusé de s'exprimer, alors que rencontrés plus tard au foyer, ils ont été plus coopérants, grâce à une ambiance différente.

Dans un établissement, l'équipe de direction a jugé préférable de procéder elle-même à la réalisation de ces entretiens à partir des questionnaires que nous leur avons transmis, craignant que l'intervention de personnes extérieures à l'institution sur un sujet aussi délicat pour cet établissement que celui de la retraite, n'apporte trop de perturbations parmi les personnes handicapées.

Dans un établissement, les interviews furent précédées d'une table ronde organisée avec les personnes à interviewer, deux éducateurs et les membres de notre équipe : cette prise de contact préalable a facilité les échanges ultérieurs.

● Afin de situer le travailleur handicapé, avant l'interview, il a été soigneusement établi pour chaque cas un bilan prenant en compte :

- . la nature et le degré du handicap,
 - . le niveau,
 - . l'"histoire" du sujet,
 - . les possibilités d'évolution ou non,
 - . les liens avec la famille,
 - . les désirs ou projets d'avenir,
 - . les possibilités d'autonomisation par rapport à l'établissement,
- ceci au cours d'un entretien préliminaire avec une équipe de professionnels regroupant, suivant les cas, différents responsables : directeurs d'établissements, éducateurs, psychiatres, psychologues.

● Réflexions sur la méthode

La pratique directe des entretiens avec les professionnels nous a paru préférable à une consultation des dossiers pour cerner d'une manière plus nuancée l'évolution du sujet, son inscription dans un devenir.

A ce propos, et en vue du traitement des résultats, les considérations et réflexions recueillies nous ont amenés à introduire, en plus de la notion "nature du handicap", celle de "niveau" de la personne (bas, moyen, bon) dont on parle davantage dans les établissements.

De même, il nous a paru difficile d'utiliser le questionnaire de l'OCDE, afin de ne pas alourdir l'entretien. Les renseignements sur la nature, le degré du handicap et le niveau nous étant donnés par l'équipe consultée préalablement et complétés par les échanges avec le travailleur handicapé lui-même.

Un certain nombre de difficultés sont apparues au cours de ces interviews :

- . les difficultés d'élocution,
- . le manque de cohésion dans l'expression,

- . parfois aussi la tension que suscitait notre questionnement a mis fin précocement à l'entretien,
- . de même, dans le déroulement de l'interview, selon l'émotivité du travailleur, il apparaissait que certaines questions ne pouvaient pas être posées ; les premières ayant éveillé des souvenirs douloureux.

Il convient de noter également que la sensibilisation au sujet de la recherche se développant au cours de l'avancement des travaux, notre attention était davantage sollicitée qu'elle ne le fût au départ.

Telles peuvent apparaître les limites méthodologiques liées à l'entretien avec les personnes handicapées vieillissantes.

On peut noter, en outre, que pour les différentes raisons énoncées, nous avons insuffisamment évalué le temps nécessaire à la réalisation de ces entretiens.

Les interviews des personnels

Les interviews d'éducateurs des secteurs technique et éducatif ont eu lieu au cours d'entretiens libres portant sur leur propre rapport aux notions de retraite et de vieillissement, leur travail auprès des handicapés, sur les solutions qui leur paraissaient souhaitables ou envisageables, et sur les possibilités de vieillir auprès des handicapés. Ces données étant à corrélérer avec le déroulement de la vie professionnelle et les motivations.

Ces entretiens ont eu lieu :

- . soit en groupe : avec des effectifs divers. Les participants et les modalités étant proposés par les institutions,
- . soit individuellement : en secteur éducatif,
en secteur technique.

● Réflexions sur la méthode

Il apparaît que les interviews de groupe large parasitées par diverses interactions ne permettent pas une approche précise des problèmes, et se poursuivent à un niveau général, la formule du groupe limité à 6 personnes est à retenir.

L'apport des personnels interviewés fût enrichi par le contenu des échanges dans les groupes de réflexion tenus au CREAI Rhône-Alpes.

Les interviews des familles

Il nous a paru nécessaire, afin d'être à l'écoute de tous les partenaires, de prendre en compte l'opinion des parents par rapport au vieillissement et à la retraite des travailleurs handicapés.

Les familles furent interviewées dans trois contextes différents :

- . par l'intermédiaire des représentants des associations familiales aux niveaux départemental, régional et national,
- . au cours d'une rencontre dans un foyer, rencontre organisée par le directeur et qui suscita un intérêt marqué puisqu'il fallut organiser deux groupes d'une quinzaine de parents, dont les débats constituèrent un apport mutuel,
- . une interview individuelle d'une mère présente dans un établissement que nous visitons.

A ces rencontres, ajoutons la lecture des comptes rendus des diverses réunions organisées au sein des associations.

Les interviews de personnes handicapées vieillissantes, des personnels rencontrés également dans les institutions, des familles, firent l'objet, entre autres, des échanges réalisés dans les groupes de réflexion.

Les échanges au sein du groupe de réflexion

Nous avons, à l'occasion de l'envoi du questionnaire, demandé aux professionnels de manifester leur intérêt à participer à ce groupe et nous avons obtenu vingt-sept réponses émanant tant du secteur travail que du secteur hébergement et de toute la région, sauf du département de la Savoie.

On remarquera effectivement d'après les statistiques, que ce département est le moins concerné tant sur le plan de l'urgence que sur celui de l'importance, par les problèmes du vieillissement.

Les participants¹

La représentativité des participants aux deux groupes de réflexion se situe ainsi par rapport :

- . à la catégorie des personnels
- . au type d'établissement (sensiblement plus de CAT (16) que de foyer (11))
- . à la géographie régionale (7 départements sur 8 sont représentés),
- . à la capacité d'accueil (grands et petits établissements),
- . à la population cible (4/5 des établissements les plus concernés).

Le déroulement des échanges

- . Soucieux de satisfaire les intérêts ainsi manifestés, mais conscients de la difficulté à faire "fonctionner" un tel groupe, nous avons mis en place deux groupes identiques dans lesquels les origines professionnelles et géographiques des participants s'équilibraient.
- . La durée de ces réunions a été étendue, à la demande générale, sur une journée, alors que les prévisions de départ les limitaient à une demi-journée.
- . Chaque groupe s'est réuni quatre fois, dans un climat de coopération qui témoigne du sérieux apporté à notre recherche et de l'intérêt suscité par ce problème que tous ont à coeur de prévoir pour le résoudre au mieux.

Selon le souhait des participants, des comptes rendus furent communiqués aux deux groupes.

1 En annexe n° 1 la liste des établissements d'où émanent les participants à ces rencontres et qui témoignent de leur représentativité dans le champ de la recherche.

Les thèmes de réflexion

Ils ont évolué dans le temps et se complétèrent d'un groupe à l'autre. Le listing qui suit, rassemble les différents thèmes traités dans les deux groupes :

- . La présentation de la recherche
présentation et discussion des données statistiques,
présentation des visites d'établissements,
présentation des interviews de travailleurs handicapés.

- . Les travailleurs handicapés et la valeur travail
la question du temps de travail partiel progressif,
le problème des ressources,
la retraite,
l'autonomie des personnes handicapées,
les vacances, les loisirs.

- . Le vieillissement
prise de conscience du vieillissement,
le vieillissement des personnes handicapées mentales,
le vieillissement du personnel,
le vieillissement des équipes,
la préparation à la retraite,
réflexion à partir de la visite dans le Gard (création d'une section
Maison de Retraite pour handicapés âgés),
le maintien à domicile.

- . La famille
le problème des parents âgés et le devenir des handicapés vivant dans
leur famille.

- . Les institutions
le personnel d'encadrement, son turn-over en fonction des catégories,
le turn-over des travailleurs handicapés.

- . Les références à la normalité

. Les solutions à envisager
à partir des échanges fructueux, quatre établissements nous ont fait
parvenir des projets¹.

A l'issue de ses réunions, on peut ajouter qu'elles ont fonctionné aussi
comme un espace de formation par rapport aux problèmes suscités par le
vieillessement qui se posent ou vont rapidement se poser dans les
établissements, et un espace d'expression dans un lieu distant des
institutions.

Enfin, pour l'avancée de nos travaux, nous pouvions soumettre aux parti-
cipants nos réflexions, nos hypothèses et nos questionnements ; ils nous
ont manifesté une disponibilité importante.

De même, les professionnels qui participèrent à ces groupes de réflexion
ont pu apporter dans leurs propres institutions des éléments pouvant
faire évoluer les perspectives.

Contacts divers

De la même façon, nous avons rencontré des représentants de plusieurs
structures qui avaient pris contact avec nous :

- . un directeur de foyer de la région parisienne engagé à titre personnel
et universitaire dans une recherche sur le vieillissement des person-
nes handicapées,
- . une équipe du Pas-de-Calais travaillant dans un "foyer à vie"
dépendant de la CRAM et engagée également dans une recherche sur le
vieillessement des handicapés, mais orientée davantage sur les réali-
tés physiologiques et la précocité du vieillissement,
- . à Lausanne (Suisse), un responsable de la Fondation EBEN HEZER,
préparant un diplôme supérieur de travail social sur le vieillissement
des handicapés mentaux,

¹ cf. annexe n° 3.

- . l'URIOPSS du Nord-Pas-de-Calais, avec un projet de recherche avec les associations "Papillons Blancs" de la région.

Manifestations extérieures

Dans le prolongement des contacts avec les institutions, nous avons participé à diverses manifestations ayant trait au vieillissement :

- . participation à la XXXème journée régionale de Gériologie à Annecy "Que faire devant l'altération des fonctions intellectuelles des personnes âgées ?" (novembre 1983),
- . les journées du CCAH à Paris à l'UNESCO "Les personnes âgées handicapées : personnes vieillissantes handicapées et personnes handicapées vieillissantes" 6 et 7 décembre 1983),
- . la journée de l'UNIOPSS à Paris sur "Les limites du dispositif du soutien à domicile" (9 décembre 1983),
- . participation à un week-end du centre Thomas More "Autre lecture de la situation du troisième âge, autre approche des problèmes de la sénescence" (janvier 1984),
- . journées d'étude du GRAPFAH :
 - à Romans (novembre 1982) "Le handicap et la retraite",
 - à Grenoble (23 mars 1984) "Secteur adultes handicapés - Prospectives, projet de réformes et évolution du contexte"¹,
- . groupe d'études et de recherches du sud-est sur "La déficience mentale profonde" (GERSE² - journées des 6 et 7 octobre 1984).

1 Cf. en annexe n° 4 la contribution de l'équipe de recherche à la préparation de cette journée.

2 Cf. annexe n° 5.

La population

LA POPULATION CIBLE

La population cible de cette recherche sur le devenir des personnes handicapées mentales vieillissantes, a été précisée comme étant celle des travailleurs en CAT âgés de 45 ans et plus et présentant :

- . une déficience intellectuelle,
- . une maladie mentale,
- . ou l'intrication des deux.

Il convient au préalable, de préciser que les personnes handicapées sont orientées vers les CAT "quelle que soit la nature de leur handicap sur décision de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel à partir de l'âge de 20 ans"¹ à condition d'avoir une capacité de travail inférieure au tiers de la capacité normale.

1 Article 1er - décret 77-146 du 31.12.77, relatif aux Centres d'Aide par le Travail prévus à l'article 167 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale.

Afin de rassembler les données nécessaires à l'étude de cette population, il a été adressé à tous les CAT des 8 départements concernés, un questionnaire¹ portant sur :

- . date de naissance,
- . sexe,
- . handicap principal,
- . handicaps associés,
- . date d'admission,
- . mode et lieu d'hébergement,
- . lien familial.

Ce questionnaire concernait également toutes les personnes handicapées âgées de 40 à 44 ans, car il nous apparaissait intéressant d'étudier le flux de la tranche d'âge suivante à titre prévisionnel.

A partir des éléments ainsi recueillis, il a été possible de préciser les caractéristiques de la population retenue², à savoir : les effectifs, les âges et les prévisions de départ à la retraite, la durée de séjour en CAT, le mode d'hébergement, le lien avec les familles, la nature du handicap et la notion de niveau.

Les effectifs

Il y a précisément 560 personnes âgées de plus de 40 ans dans les CAT, soit 11 % de l'ensemble des travailleurs handicapés, mais cette proportion varie du simple (Savoie : 6 %) au triple (Ardèche : 19 %). Si l'on considère la classe d'âge des plus de 45 ans, l'effectif est de 312 (soit 6,5 % de l'ensemble), et l'écart se creuse encore entre la Savoie (3 %) et l'Ardèche (12 %).

1 Annexe n° 6.

2 Il convient de rappeler que l'ensemble des chiffres qui suivent ont été recueillis en 1983.

Tabl. n° 6 : Effectifs des personnes handicapées mentales âgées de 40 ans et plus, travaillant en CAT - région Rhône-Alpes - par âge et par sexe

Départements	effectif total trav. hand.	plus de 45 ans			40 à 44 ans			eff. total + 40	% par rap. eff. dép.
		H	F	total	H	F	total		
AIN	390	12	3	15	9	7	16	31	8 %
ARDECHE	278	13	19	32	8	12	20	52	19 %
DROME	446	13	11	24	14	9	23	47	11 %
ISERE	954	14	59	73	20	20	40	113	12 %
LOIRE	694	32	21	53	19	13	32	85	12 %
RHONE	1 270	58	29	87	46	44	90	177	14 %
SAVOIE	307	3	7	10	6	3	9	19	6 %
HAUTE-SAVOIE	335	11	7	18	7	11	18	36	11 %
REGION	4 674	156	156	312	129	119	248	560	
% par rapport à la région		3,3 %	3,3 %	6,6 %	2,9 %	2,5 %	5,3 %	12 %	12 %
		└───┬───┘		285	└───┬───┘				
				6,09 %					
					└───┬───┘				
					275				
					5,88 %				

On voit donc que la proportion de ceux que nous appelons les plus âgés (+ de 40 ans) correspond approximativement au dixième de la population régionale. Cependant, les plus de 45 ans (6,6 %) représentent un effectif pratiquement identique à ceux de 40-44 ans (5,30 %).

En ce qui concerne la répartition par sexe, on remarque que s'il y a globalement pour les plus de 40 ans, dix hommes de plus que de femmes, le nombre est rigoureusement identique pour les plus de 45 ans. Par ailleurs, l'ensemble des hommes de plus de 40 ans (6,09 %) diffère de peu de l'ensemble des femmes de la même tranche d'âge (5,88 %).

Mais cet équilibre recouvre en fait des variations parfois considérables d'un département à l'autre, essentiellement pour les plus de 45 ans :

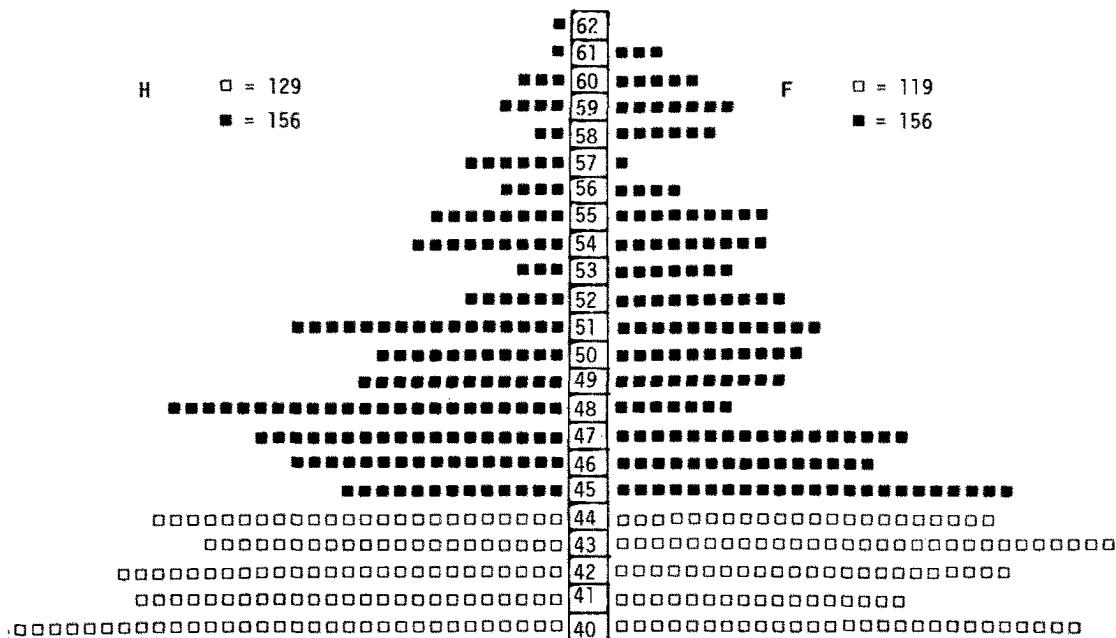
- . dans l'Ain, il y a 4 fois plus d'hommes que de femmes,
- . dans l'Isère, il y a 4 fois plus de femmes que d'hommes,
- . dans le Rhône, deux fois plus d'hommes que de femmes.

Les âges actuels et les prévisions de départ à la retraite¹

La pyramide des âges ainsi que la courbe représentative du flux des "sorties" de CAT (en admettant que la sortie théorique ait lieu à 60 ans) montrent qu'il n'y a pas d'"années creuses" au niveau de la région et qu'il y a une progression globalement constante du nombre de handicapés par année de naissance en partant :

- . de 1 personne âgée de 62 ans à 60 personnes âgées de 40 ans.

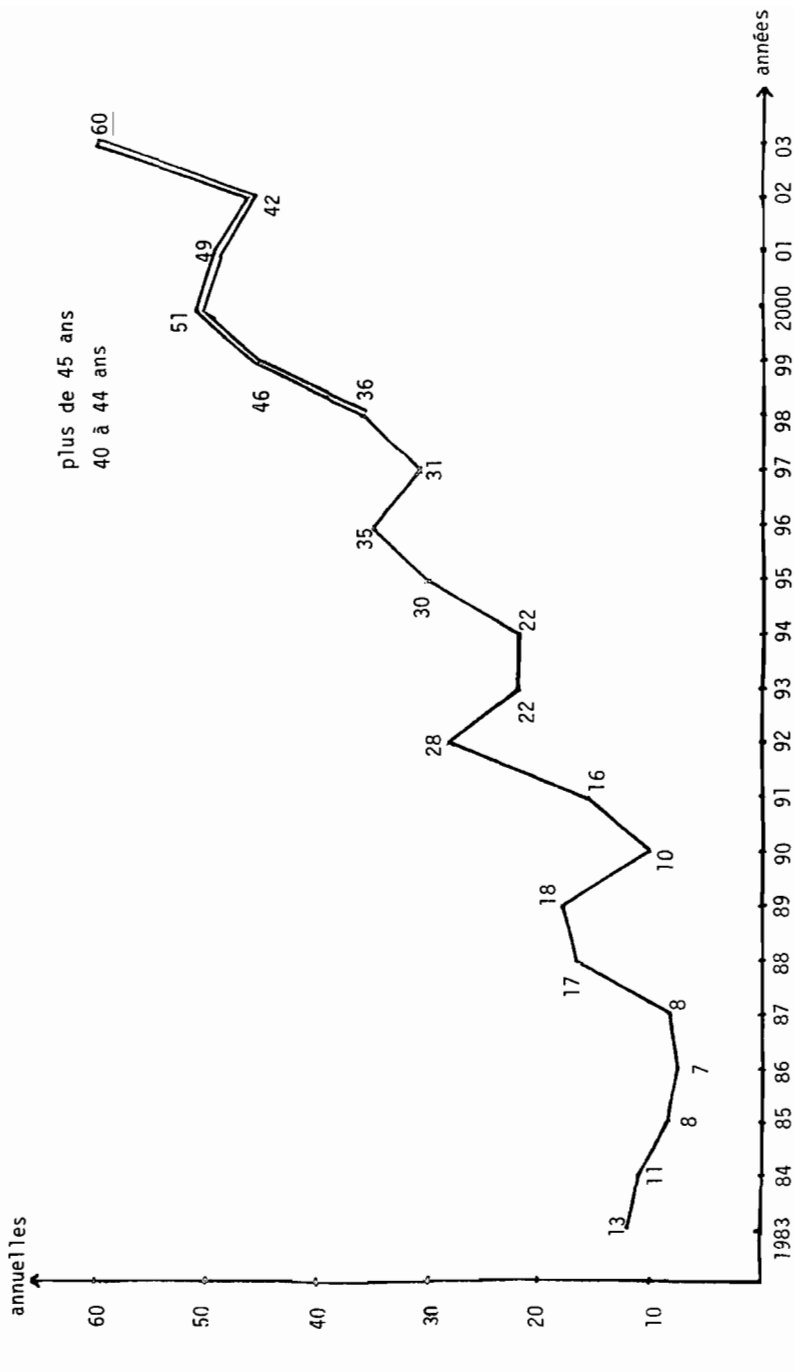
Fig. n° 2 : Pyramide des âges - région Rhône-Alpes



□ = 1 personne ayant entre 40 et 44 ans ■ = 1 personne ayant 45 ans et plus

¹ L'âge de 60 ans a été retenu dans un premier temps, en référence aux nouveaux critères de la population globale, en vigueur depuis le 1er avril 1983.

Fig. n° 3 : Courbe des "sorties" annuelles théoriques envisagées



La courbe présente une allure globalement croissante, à l'exception de la pente inversée des années 1983 à 1986, due au cumul pour 1983, des effectifs de personnes de 60 ans et plus (61 et 62 ans), 60 ans étant l'âge prévu de sortie.

Mais cette "couverture" de toutes les années de naissance est essentiellement le fait de trois départements : l'Isère, la Loire et le Rhône, les autres ayant chacun en moyenne une dizaine d'"années creuses" avec encore des variations internes selon qu'il s'agit des hommes ou des femmes¹.

La pyramide ci-après permet de visualiser les aspects combinés des effectifs et des âges des personnes handicapées mentales représentant les moyennes annuelles des sortants² :

- . d'une part pour les 45 ans et plus, soit une période de 18 ans,
- . d'autre part pour les 40 à 44 ans, soit une période de 5 ans.

Ainsi, on constate qu'il y aura en moyenne près de 3 fois plus de sorties durant la période de 5 ans que durant la période de 18 ans.

Cette moyenne est encore ici à relativiser par des écarts importants entre départements, la Savoie par exemple se situant à l'inverse du courant majoritaire.

1 Cf. annexe n° 7 : Pyramides des âges par département

2 Ces chiffres ont été obtenus (Cf. annexe n° 7) :

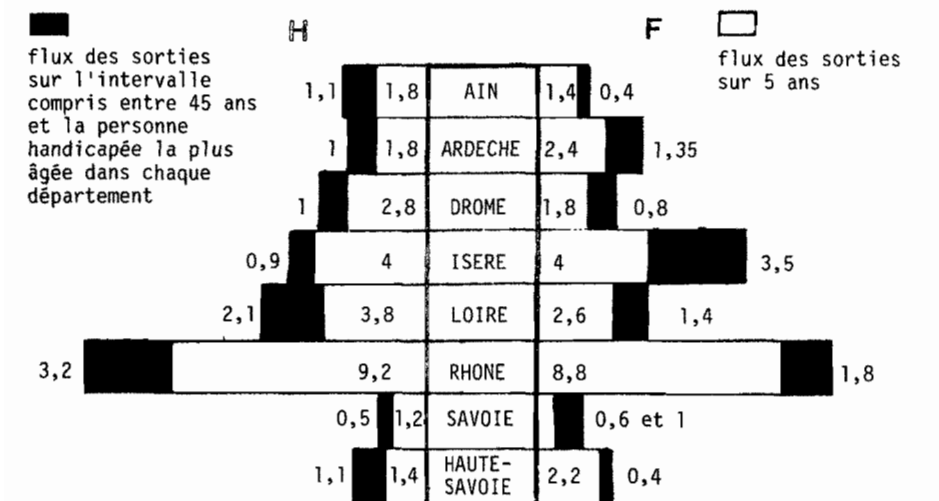
- . pour les personnes handicapées de plus de 45 ans (partie noire) en divisant le nombre de personnes par l'écart de temps compris entre 45 ans et l'âge le plus élevé pour chaque sexe, dans chaque département.

Par exemple pour le Rhône :

l'homme le plus âgé a 62 ans et il y en a 58 de plus de 45 ans, et d'autre part, entre 45 et 62 ans, il y a 18 ans ; donc, la moyenne annuelle des sorties est obtenue en établissant le rapport de 58 personnes à l'intervalle de 18 années, soit 3,2

- . pour les personnes handicapées de 40 à 44 ans (partie blanche), la moyenne est calculée de manière identique mais avec un intervalle fixe de 5 ans.

Fig. n° 4 : Pyramide de la moyenne annuelle du flux des sorties envisagées - région Rhône-Alpes



La durée du séjour au CAT

En demandant aux établissements d'indiquer pour chaque personne la date d'admission, nous estimions non seulement intéressant, mais nécessaire, de connaître la durée du séjour avant d'envisager des solutions sachant que cela permettrait d'apprécier l'importance des liens créés entre les sujets et les structures d'accueil, personnel et lieux.

Nous avons tout d'abord établi une corrélation entre l'ancienneté des établissements et la durée de séjour des personnes handicapées qui y travaillent.

Tabl. n° 7 : Durée du séjour en CAT

départements	ancienneté moyenne des CAT	durée moyenne des séjours des personnes handicapées	
		âgées de 45 ans et plus	âgées de 40 à 44 ans
AIN	8 ans 6 mois	6 ans 4 mois	6 ans 3 mois
ARDECHE	8 ans 3 mois	8 ans 3 mois	8 ans 1 mois
DROME	6 ans 5 mois	6 ans 5 mois	6 ans 3 mois
ISERE	8 ans 10 mois	6 ans 6 mois	7 ans 8 mois
LOIRE	8 ans 4 mois	5 ans 6 mois	4 ans 4 mois
RHONE	9 ans 6 mois	6 ans 10 mois	6 ans 2 mois
SAVOIE	5 ans 4 mois	4 ans	5 ans 4 mois
HAUTE-SAVOIE	10 ans 2 mois	6 ans 7 mois	9 ans 9 mois

Il serait sans doute hasardeux de vouloir tirer des conclusions de cette comparaison de moyennes, mais on constate cependant que les durées des séjours dans l'Ardèche et dans la Drôme correspondent rigoureusement à l'ancienneté moyenne des établissements.

Effectivement, dans ces deux départements, les personnes les plus âgées sont entrées dans les CAT au moment de leur création à un âge déjà avancé et n'en sont pas sorties, alors que dans trois autres départements (Isère, Savoie, Haute-Savoie), ce sont les handicapés âgés de 40 à 44 ans qui ont le plus d'ancienneté.

Or, quand on connaît l'articulation des départements les uns par rapport aux autres dans une même région, en l'occurrence ici la région Rhône-Alpes, on sait par exemple qu'il y a des similitudes humaines et parfois de fonctionnement entre la Drôme et l'Ardèche d'une part, et les Savoies et l'Isère d'autre part, à la réserve près qu'ici, en matière d'accueil en Savoie, on institutionnalise en priorité de manière globale le passage de l'IMPro au CAT au détriment du passage tardif de la famille au CAT.

Le mode d'hébergement

En fonction des précisions que nous avons demandées aux CAT, nous retiendrons pour une perception globale, d'abord quatre modes d'hébergement :

- . foyer, même éclaté en appartements, en annexe ou indépendant du CAT,
- . famille,
- . hôpital de nuit ou hôpital psychiatrique,
- . appartement indépendant.

Voici comment se présente la situation pour chaque département :

Tabl. n° 8 : Effectifs selon les diverses modalités d'hébergement

Départements	Effectif plus 40 ans	foyer		famille		hôpital nuit hôpital psy.	appt. indép.
		nbre	%	nbre	%		
AIN	31	27	87	2	6	1	1
ARDECHE	52	48	92	4	8		
DROME	47	30	64	11	23		6
ISERE	113	92	81	17	15		4
LOIRE	85	48	56	15	18	17	5
RHONE	177	112	63	51	29	9	5
SAVOIE	19	10	53	7	37		2
HAUTE-SAVOIE	36	20	56	11	31	4	1
TOTAL	560	387	69	118	21	31 6 %	24 4 %

On pourra utilement comparer ce tableau avec celui concernant l'hébergement en général après avoir situé le nombre de foyers pour la région, comme le précise le tableau suivant :

Tabl. n° 9 : Nombre de foyers par département
Situation en février 1983 - Source CREA Rhône-Alpes

Départements	Nombre de foyers
AIN	7
ARDECHE	4
DROME	10
ISERE	6*
LOIRE	7
RHONE	19
SAVOIE	4
HAUTE-SAVOIE	4
TOTAL	61

*Il s'agit en fait de 18 lieux de vie différents regroupés administrativement par secteurs.

Globalement donc, un peu plus de la moitié de ces travailleurs (2 497 sur 4 474) vit dans 73 foyers, un nombre infime dans des structures lourdes de type hospitalier, les autres sont dans leur famille ; quelques uns vivent en appartement indépendant.

Il y a en moyenne 34 personnes par foyer, en tenant compte des 18 établissements de l'Isère.

Tabl. n° 10 : Effectifs selon l'hébergement général en foyer

Départements	nbre de travail. hand.	trav. héb.		eff. plus 40 ans	en foyer		eff. plus 45 ans	en foyer	
		nbre	%		nbre	%		nbre	%
AIN	390	295	76	31	27	87	15	13	87
ARDECHE	278	240	86	52	48	92	32	31	97
DROME	446	292	65	47	30	64	24	15	63
ISERE	954	494	52	113	92	81	73	66	90
LOIRE	694	230	33	85	48	56	53	32	60
RHONE	1 270	614	48	177	112	63	87	64	74
SAVOIE	307	143	47	19	10	53	10	6	60
HAUTE-SAVOIE	335	189	56	36	20	56	18	12	67
TOTAL	4 674	2 497	53	560	387	69	312	239	75

Ce tableau fait émerger une augmentation progressive des personnes hébergées en foyer avec l'avancée en âge dans tous les départements. Cela confirme les écarts d'un département à l'autre, sauf pour la Drôme et la Haute-Savoie où les proportions restent identiques.

Le lien avec les familles

Il constitue un élément dont nous voulons tenir compte pour envisager les solutions. Nous avons cherché à savoir si ces liens étaient entretenus régulièrement ou sporadiquement, ou bien s'ils étaient complètement inexistantes.

Par ailleurs, afin d'envisager comment la famille peut être partie prenante d'une décision concernant la personne handicapée, nous avons tenu à distinguer les différents interlocuteurs au sein même de la famille.

Il est intéressant de noter qu'à peine la moitié des personnes ont un lien régulier avec leur famille mais lorsqu'on sait que 21 % vivent dans leur famille, cela signifie qu'un quart seulement des handicapés vivant en foyers ont des relations régulières avec leur famille...

A l'opposé, près d'un tiers n'a plus aucune relation et on peut alors se demander pourquoi et quand a eu lieu la rupture.

Dans le tableau que nous présentons, les écarts constatés d'un département à l'autre sont à mettre en corrélation avec ceux constatés selon le mode d'hébergement en famille et en foyers.

Tabl. n° 11 : Lien avec les familles

Départements	lien inexistant		lien occasionnel		lien régulier	
	nbre	%	nbre	%	nbre	%
AIN	8	26	9	29	14	45
ARDECHE	17	33	10	19	25	48
DROME	8	17	12	26	27	57
ISERE	29	26	41	36	43	38
LOIRE	29	34	26	31	30	35
RHONE	46	26	38	21	93	53
SAVOIE	3	16	6	31	10	53
HAUTE-SAVOIE	7	19	9	25	20	56
TOTAL	147	26	151	27	262	47

D'une manière générale, les liens réguliers ont lieu essentiellement avec le couple parental alors que les liens occasionnels se font avec l'un des deux parents veuf ou divorcé, avec les frères et soeurs ou plus rarement avec des oncles, tantes ou cousins.

Tabl. n° 12 : La nature et la fréquence du lien familial

	Ain		Ardèche		Drôme		Isère		Loire		Rhône		Savoie		Hte Sav.		Région	
	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R
Parents	1	9	-	6	1	12	2	13	1	13	15	52	-	2	4	8	24	115
Père	2	1	1	1	1	-	7	1	3	1	4	11	-	-	-	2	18	17
Mère	4	3	4	10	3	9	4	15	4	8	14	26	2	4	-	4	35	79
Fratrie	2	1	2	8	7	5	27	12	15	7	30	43	4	4	5	6	92	86
Enfant	-	-	1	-	-	-	1	2	-	-	2	-	-	-	-	-	4	2
Conjoint	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	2
Autres (amis, tuteur, tante, cousin..)	-	-	2	-	-	1	-	-	3	-	8	17	-	-	-	-	13	18
TOTAL	9	14	10	25	12	27	41	43	26	30	73	150	6	10	9	20	186	319

O = occasionnel

R = régulier

La population cible de la région Rhône-Alpes étant située dans les dimensions quantitatives, géographiques, administratives et relationnelles, il convient d'aborder maintenant une approche plus qualitative, permettant de clarifier des données d'autant plus complexes qu'elles concernent à la fois les aspects médicaux, psychologiques et affectifs.

La nature du handicap

Nous avons, par le biais du questionnaire, demandé aux établissements de préciser le plus clairement possible pour chaque personne l'aspect dominant du handicap ainsi que les aspects associés importants dont il faudrait tenir compte de façon à cerner au mieux la réalité de chaque personne handicapée.

Tous les questionnaires ont bien été complétés, mais de manière inégale quant au contenu, c'est-à-dire que certains établissements ont noté "débilité mentale" pour tous, sans autre commentaire, alors que d'autres signalaient non seulement le niveau, les caractéristiques, et l'origine de la débilité, mais encore en détail les troubles associés.

Sur le plan régional, et en tenant compte de la réserve qu'impose le constat précédent, la répartition des 560 personnes handicapées mentales âgées de plus de 40 ans, se présente ainsi selon les trois critères pris en considération, c'est-à-dire :

- . déficit intellectuel,
- . maladie mentale,
- . les deux associés

Tabl. n° 13 : Nature du handicap
Ensemble des effectifs de la région Rhône-Alpes

Handicap	45 ans et plus		40 à 44 ans		total	
	nombre	%	nombre	%	nombre	%
déficit intellectuel	237	76	198	80	435	77
maladie mentale	43	14	23	9	66	12
les deux associés	32	10	27	11	59	11
TOTAL	312	100	248	100	560	100
pourcentage	56 %		44 %			

La répartition se présente de manière homogène selon la nature du handicap, quel que soit l'âge.

Dans un deuxième tableau, nous mettons en évidence le détail de ces chiffres par département avec tout ce qui a émergé pour chacun d'eux dans le domaine du handicap physique associé (moteur, sensoriel, essentiellement).

Tabl. n° 14 : Répartition des handicaps par département

Départements	déficiência intellectuelle et handicaps physiques associés		maladie mentale		les 2 associés	
	45 ans et plus	40 à 44 ans	45 ans et plus	40 à 44 ans	45 ans et plus	40 à 44 ans
AIN	9	10	1	3	5	3
ARDECHE	22 dt 1 épileptique	16 dt 3 handicapés moteurs	6	2	4	2
DROME	21 dt 2 handicapés moteurs	22 dt 3 épileptiques	1	0	2	1
ISERE	62 dt 4 handicapés physiques	33 dt 1 handicapé physique	2	1	9	6
LOIRE	46 dt 13 handicapés physiques	28	0	1	7	3
RHONE	53 dt 12 handicapés physiques moteurs et sensoriels + 2 épilepti.	65 dt 8 handicapés sensoriels 1 moteur 1 épileptique	31	15	3	10
SAVOIE	10 dt 2 handicapés physiques	8 dt 1 handicapé physique	0	1	0	0
HAUTE-SAVOIE	14 dt 6 handicapés physiques	16	2	0	2	2
TOTAL	237 42 %	198 35 %	43 8 %	23 4 %	32 6 %	27 5 %
		77 %		12 %		11 %

A première vue, on peut trouver surprenant de ne rencontrer l'indication des handicaps physiques associés que dans la catégorie "déficience intellectuelle" et non dans les deux autres.

Nous soulignerons simplement ici qu'il s'agit de troubles psychiques importants associés à une débilité assez profonde et que ces troubles sont jugés de nature à compliquer le processus de vieillissement, alors que dans les deux autres catégories, les niveaux sont plus élevés et les troubles physiques ne compromettent pas de manière aussi conséquente le devenir des personnes.

En cela, le tableau illustre bien les conclusions du colloque organisé par le Centre International de l'Enfance et par l'INSERM, en octobre 1981¹, à savoir qu'"il existe une corrélation entre le niveau intellectuel et l'existence de polyhandicaps : plus le niveau est bas, plus il y a de troubles physiques, lorsque le QI augmente, on trouve davantage de troubles du comportement et de psychoses".

La notion de "niveau"

Les personnes handicapées mentales, quelle que soit leur déficience, ont peu la possibilité de s'insérer par elles-mêmes (à l'inverse des personnes dites normales), dans le milieu socio-culturel ambiant. Les éléments de leur insertion doivent leur être procurés par ce qui constitue leur cadre de vie, c'est-à-dire essentiellement le CAT et le foyer. Celles qui sont restées tardivement dans leur famille et plus encore dans les hôpitaux psychiatriques ou hospices divers, ne semblent pas, compte tenu de leur handicap originel, avoir pu développer leurs potentialités dans des directions aussi variées que les personnes qui ont vécu dans les établissements. Elles n'ont pas également bénéficié de sollicitations aussi diversifiées dans les domaines du travail, des loisirs ou de la vie quotidienne. Les récents travaux de N. DUPLANT, J.M. DENIAUD et R. SALBREUX : "déficience mentale et autonomie"² le mettent bien en évidence "à niveau équivalent de déficience mentale et/ou à

1 in Quotidien du Médecin - n° 2547, octobre 1981, page 12 qui donne le compte rendu de ce colloque.

2 in revue Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, n° 1 et 2, janvier/février 1979

surcharge identique au handicap initial, les déficients mentaux ne parviennent pas à un même niveau d'autonomie. Leur indépendance pratique et sociale dépend fortement de leur histoire institutionnelle, c'est-à-dire du nombre et du type de prises en charge spécialisées ou non dont chacun a été l'objet depuis l'enfance".

Dans cette perspective, les populations handicapées mentales actuellement plus jeunes seront sans doute différentes au temps de la vieillesse, ayant dès leurs premières années bénéficié des filières IME, IMPro puis CAT, mises en place dès l'après-guerre.

Les premiers bénéficiaires de cet encadrement alliés aux progrès de la médecine sont déjà perceptibles et l'espérance de vie des personnes handicapées mentales s'est sensiblement accrue ces dernières années.

Sans doute l'on sait mieux dépister et soigner ces déficiences, mais aussi les diverses sollicitations offertes par le cadre de vie sont autant de motivations supplémentaires à l'envie de vivre, et de facteurs favorisant la lutte contre le vieillissement.

Cela correspond en quelque sorte au schéma global ; cependant, il existe encore des établissements situés loin de tout centre social, culturel. Dans ce cas, l'institution manque d'ouverture sur l'extérieur ce qui nuit au développement des handicapés qui y sont accueillis.

A l'intérieur de ce champ d'investigation bien défini des personnes handicapées mentales travaillant en CAT, l'une des premières difficultés rencontrées, une fois précisée la déficience liée à la nature du handicap, a été de déterminer le degré d'incapacité et le handicap défini comme "un désavantage social résultant, pour l'individu, d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal" (travaux du docteur WOOD¹).

1 1980 - Nouvelle classification des déficiences, incapacités et handicaps retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé, in revue Cahiers du CTNERHI, n° 20, 1982, pages 42 à 47.

Dans la même orientation M.A. PRIGENT et E. ZUCMAN reprennent les définitions suivantes :

- . "La déficience" (impairment) correspond à toute perte ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Les déficiences impliquent l'extériorisation d'un état pathologique, avec prise de conscience d'anomalies de la structure et de l'aspect du corps, et du fonctionnement d'un organe ou d'un appareil, quelle qu'en soit la cause. En principe, il s'agit d'un trouble surgi au niveau d'un organe. Elle peut être temporaire ou permanente.

- . "L'incapacité" (disability) désigne toute diminution ou perte (résultant d'une déficience) de l'aptitude à s'acquitter d'une activité dans les conditions ou selon l'étendue jugées normales pour un être humain. Les incapacités représentent des troubles au niveau de la personne, parmi lesquels on peut distinguer les principales catégories suivantes : comportement, communication, hygiène personnelle, marche, position des membres, adresse, aptitudes spéciales et situations particulières.

- . "Le handicap" (handicap) est le désavantage dont souffre le sujet par suite d'une déficience ou d'une incapacité qui l'empêche de s'acquitter totalement, ou partiellement, d'une fonction par ailleurs normale (compte tenu de l'âge, du sexe et de différents facteurs culturels) dans son cas. Les handicaps portent donc sur l'interaction avec le milieu et l'adaptation à ce dernier, et représentent ainsi une socialisation de l'expérience morbide. Le désavantage résulte d'une impossibilité ou d'une incapacité de répondre à l'attente ou aux normes de l'univers du sujet, ce qui se produit lorsqu'il y a interférence avec l'aptitude à s'acquitter de ce qu'on pourrait appeler des "rôles de survie" : orientation, indépendance physique, mobilité, activité professionnelle, intégration sociale et autonomie économique.

"La déficience désigne donc l'extériorisation du trouble et débouche sur des mesures thérapeutiques ; elle relève donc principalement des services médicaux. L'incapacité définit les conséquences fonctionnelles objectivables, elle appelle des mesures de rééducation fonctionnelle,

c'est le domaine des services de réadaptation. Le dernier terme "handicap" désigne les conséquences sociales des deux premiers facteurs"¹.

Sur ces différents points, la consultation des dossiers généralement réservés à l'usage administratif et contenant des données diverses : QI, renseignements limités d'ordre médical, psychologique, social, ne nous a pas paru suffisante.

Dans la pratique, il est apparu plus efficient, afin de mieux cerner la personnalité et les difficultés diverses de chaque interviewé, d'avoir un entretien dans les établissements avec une équipe de professionnels regroupant, suivant les cas, divers responsables : directeurs, psychiatres, psychologues, éducateurs. Ceux-ci utilisent volontiers la notion de niveau liée à la capacité d'autonomie du sujet.

Plus précisément, cette classification par niveaux semble être établie en fonction de la capacité de la personne handicapée à se prendre en charge pour les actes essentiels de la vie quotidienne, d'utiliser ou non les transports en commun, d'assumer un minimum de responsabilités qu'elles soient encadrées ou non telles que : participation à la cuisine, aux courses, au ménage, à la gestion de son budget, voire à un niveau supérieur, être capable de vivre indépendant avec l'aide d'un service d'accompagnement. Le rapport au travail, les capacités relationnelles y ont également leur place.

On remarquera la similitude des critères retenus pour la classification par niveau et ceux qui entrent en jeu dans la définition du "handicap" telle qu'elle est précisée par le docteur WOOD².

A partir de ces observations, trois catégories sont définies : bon niveau, moyen niveau, bas niveau, ainsi caractérisées³:

1 Rapport d'un groupe d'étude présidé par Marc SCHIFFMAN - Rapporteurs H.A. PRIGENT et E. ZUCMAN - Les personnels des services et établissements spécialisés pour adultes handicapés, mars 1984, page 7.

2 Cf. page 55

3 Les caractéristiques suivantes proviennent essentiellement des échanges avec les professionnels des CAT et des foyers, à partir de leurs expériences et de leurs observations.

"Bon niveau"

- Prise en charge personnelle pour les actes essentiels de la vie quotidienne.
- Repères dans le temps très précis.
- Expression assez cohérente.
- Possibilité d'effectuer seuls des trajets.
- Assez bonne autonomie. Certains peuvent vivre en appartement, encadrés par un service d'accompagnement.
- Univers relationnel limité. Plusieurs sont des solitaires, d'autres ont des contacts réguliers avec leur famille.
- Les loisirs : promenades, restaurants, télévision, nature, un peu de sports. Plusieurs font partie d'une association, religieuse le plus souvent. Sorties dans le village.
- Travail bien investi pour la plupart, avec souvent une fonction d'étayage.

"Moyen niveau"

- Possibilité de se prendre en charge pour les actes essentiels de la vie quotidienne, mais nécessité d'être fortement encadré.
- Repères dans le temps souvent imprécis, mais la notion de passé, de présent, de futur existent. Certains se repèrent bien.
- Expression pas toujours très fiable. Donne souvent l'impression de ce référer au "modèle" de l'institution.
- Peuvent effectuer certains trajets seuls, bien repérés auparavant.
- Bonne autonomie à l'intérieur du cadre habituel : CAT, foyer, famille.
- Univers relationnel réduit, surtout la famille.
- Les loisirs couvrent différents domaines : activités ménagères, les courses, la radio, la télévision, les sports.
- Le travail est généralement bien investi, et souvent signalé comme ayant une fonction d'étayage.

"Bas niveau"

- Prise en charge totale pour les actes essentiels de la vie quotidienne.
- Les repères dans le temps sont inexistants.

- L'expression peut être réduite, parfois incohérente.
- Impossibilité d'effectuer des trajets seuls.
- Autonomie très limitée au cadre dans lequel ils vivent ou travaillent.
- L'univers relationnel réduit : éducateur, une ou deux pensionnaires de l'établissement, la famille quand elle est présente.
- Les loisirs sont généralement très limités : courses avec l'éducateur, télévision, parfois des travaux ménagers.
- Le travail : ce sont souvent des travaux de conditionnement ou de ménage, rarement bien investis.

Ainsi, cette forme d'évaluation établie à partir d'une synthèse des possibilités du sujet dans son environnement confère une dynamique induite par la possibilité d'aborder la personne handicapée mentale dans une perspective positive de potentialité et non plus dans une perspective négative de déficience, même si les différentes contraintes institutionnelles mettent une limite aux bénéfices que l'on peut en attendre.

A partir de ces divers éléments définissant la population de base et en tenant compte des statistiques régionales concernant les institutions, le recours à l'échantillonnage permet de donner un cadre plus précis à nos différentes investigations nécessaires pour connaître, comprendre comment peuvent s'articuler les différents modes de retraite envisagés et envisageables, ainsi que l'impact du vieillissement sur les travailleurs handicapés mentaux, conditionnant en grande partie l'organisation de leur nouvelle existence.

L'ECHANTILLONNAGE

Il a été établi selon plusieurs critères :

- . le premier, basé sur le choix des personnes à interviewer en fonction de l'âge : les personnes handicapées mentales âgées de 45 ans au moins,
- . le deuxième, déterminé par le souci que nous avons de prendre en compte les données de toute la région Rhône-Alpes. Ainsi, nous avons sélectionné, dans les différents départements, les établissements les plus chargés en effectifs appartenant à la classe d'âge retenue, en

conséquence les structures les plus concernées par les problèmes du vieillissement. Ce sont en fait, pour la plupart, les structures les plus anciennes associant CAT et foyer d'hébergement.

La population enquêtée se répartit ainsi :

Tabl. n° 15 : Structure d'accueil des sujets de l'échantillon

départ.	struct. ac.	milieu rural	milieu urbain	effectif total	% + 45 ans	nbre interv
AIN	CAT + Foy.	MR		60	15 %	7
ARDECHE	CAT + Foy.	MR		126	25 %	4
DROME	CAT + Foy.	MR		54	28 %	6
ISERE	CAT + Foy.		MU	120	53 %	10
"	CAT	MR		324	5 %	6
LOIRE	CAT + Foy.		MU	60	55 %	19
RHONE	CAT + Foy.		MU	330	21 %	21
"	CAT + Foy.	MR		135	30 %	6
"	Foyer	MR		46	17 %	1
TOTAL				1255		80

NB : nous n'avons pas retenu d'établissements dans les départements des Savoies, étant donné la faiblesse des effectifs de personnes handicapées mentales âgées.

Ce total de 80 interviews a été effectué dans 9 établissements différents :

- . 7 CAT et foyer associé,
- . 1 CAT,
- . 1 foyer.

Les 80 sujets de l'échantillon définis dans un premier temps d'après la nature du handicap, seront ensuite répartis en fonction des différents niveaux.

Si l'on se réfère à la nature du handicap, l'échantillon retenu se répartit ainsi :

Tabl. n° 16 : Nature du handicap

nature du handicap	Effectif population RA (+ 45 ans)		Effectif échantillon		% par rapport à l'effectif RA du handicap
	nombre	%	nombre	%	
déficit intellectuel	237	76	38 dt 11 hand. phy. 3 épileptiques	47	16 %
maladie mentale	43	14	27 dt 3 hand. phy. 1 épileptique	34	63 %
les deux associés	32	10	15 dt 2 malades chroniques	19	47 %
TOTAL	312	100	80	100	26 %

On constate une forte proportion de déficients intellectuels -47 %-, une proportion un peu moindre de malades mentaux -34 %- et une plus faible proportion de personnes handicapées associant déficit intellectuel et troubles psychiques -19 %-.

Cette répartition des handicaps se présente comme sensiblement différente dans la population de la région Rhône-Alpes âgée de 45 ans et plus, et dans la population de l'échantillon. Il convient de relativiser ce manque de corrélation par l'imprécision des réponses de chaque établissement au questionnaire initial¹.

¹ Cf. page 52

Pour situer de manière plus précise les différentes caractéristiques de l'échantillon, le tableau suivant apporte les compléments nécessaires en référence à la notion de niveau¹.

Tabl. n° 17 : Nature du handicap et niveaux

Niveaux Nature du handicap	bon niveau		moyen niveau		bas niveau		total	
	nbre	%	nbre	%	nbre	%	nbre	%
déficit intellectuel	13	50	7	41	18	50	38	47
	dt 2 ha. phy. 1 épileptique		dt 2 ha. phy. 1 épileptique		dt 7 ha. phy. 1 épileptique			
maladie mentale	12	32	6	35	9	35	27	34
	dt 3 ha. phy. 1 épileptique							
les deux associés	7	19	4	24	4	15	15	19
	dt 2 malades chroniques							
TOTAL	37	100	17	100	26	100	80	100
	46 %		21 %		33 %		100 %	

Pour chaque niveau, le déficit intellectuel est le plus fortement représenté -49 %, 41 %, 50%- alors que les malades mentaux se répartissent de manière équilibrée entre chaque niveau -32 %, 35 %, 35 % -.

Les différences sont davantage marquées pour l'item "les deux associés" -19 %, 24 %, 15%- avec un effectif un peu plus important dans le groupe "moyen niveau".

¹ Cf. page 58

A partir de ce constat, il convient de prendre en compte une situation, quasi historique, à savoir qu'actuellement les plus âgés n'ont pas pu bénéficier des mêmes possibilités de développement que celles offertes aujourd'hui aux plus jeunes.

Les 80 sujets retenus représentent le quart de la population des personnes handicapées mentales âgées de plus de 45 ans.

Dans les faits, au moment du projet de recherche, l'échantillon prévu au tiers avait été établi à partir de 280 travailleurs dénombrés alors ; il convenait donc de réaliser 90 interviews.

Durant le déroulement de notre étude, un nouveau recensement de la population cible, à partir du questionnaire adressé aux établissements a révélé un nombre de 312 travailleurs. Pour maintenir l'échantillonnage au tiers, nous aurions dû réaliser 100 interviews.

Notre réduction d'un cinquième de cet échantillon provient de causes multiples :

- . la difficulté de conduire une interview avec certains travailleurs de "bas niveau", ce qui d'ailleurs explique que la proportion des personnes interviewées ne corresponde pas à la répartition des personnes selon les effectifs recensés pour les différents groupes, évalués en fonction de la nature du handicap. A cela, il convient d'ajouter que les réponses aux questionnaires envoyés aux établissements ne comportaient pas de manière précise et exacte les diagnostics attendus : ceci modifiait notablement la répartition des personnes, telle que nous l'avions prévue.

- . l'historique de chaque établissement et l'origine des personnes accueillies modifiaient la population que nous nous apprêtions à rencontrer.

Ainsi, dans un établissement de nombreux malades mentaux se situant dans la tranche des plus âgés remplaçaient des travailleurs partis, soit travaillant en entreprises et bénéficiant d'un autre hébergement, soit transférés dans un autre CAT pour des raisons diverses, ou dans un foyer de vie, etc...

Ceci correspondait également à une politique récente des hôpitaux psychiatriques cherchant à faire sortir les malades chronicisés sur place et cela alors que ces mêmes hôpitaux sont de plus en plus envahis par des malades très âgés, déments, séniles...

Par ailleurs, si notre échantillon de base comporte 80 interviews, on doit leur ajouter 9 personnes rencontrées dans des lieux autres, en raison de leur vieillissement. Ceci nous a permis de découvrir comment chacun vivait la situation nouvelle et de constater parfois la distorsion existant entre ce qui nous avait été présenté dans le CAT d'origine et la réalité. Nous mettons l'accent sur ce point précis pour mettre en évidence l'absence d'accompagnement à partir du lien établi entre l'ancienne institution et la nouvelle.

Les différentes caractéristiques situant la population cible, telles qu'elles ont été mentionnées jusqu'à présent, et l'échantillonnage qui en a été extrait, seront complétés par les données concernant :

- . les ressources des travailleurs handicapés mentaux et ce qu'elles représentent durant l'activité professionnelle d'une part, et à la retraite, d'autre part.
- . les structures d'hébergement des sujets de l'échantillon.

On percevra l'impact de la prise en charge financière par les Pouvoirs Publics, aux différents niveaux concernés.

LES RESSOURCES

Le problème des ressources constitue un élément important dans l'existence de chacun, que ce soit le salaire, la pension d'invalidité ou de vieillesse, le revenu ainsi obtenu permet de vivre et cela à partir d'une activité reconnue par la société.

Le salaire, ou son substitut ainsi gagné, s'inscrit dans une relation d'échanges, ainsi que Marcel MAUSS l'a montré et comme l'a repris le Docteur Michel MARIE-CARDINE¹.

1 L'argent et les professions dites "humaines" pp 57-117 in L'Argent signe de Santé ?, Spes, 1969, 248 pages. Convergences, Groupe Lyonnais d'Etudes Médicales, Philosophiques et Biologiques, sous la direction de son Président, le Docteur Claude KOHLER.

Ce dernier distingue deux formes d'échanges : l'échange noble et l'échange commercial.

Pour le travailleur handicapé mental, le salaire entre dans cette perspective de "l'échange noble" ; en effet, outre l'argent reçu, la rémunération de son travail le situe socialement ; ceci a d'autant plus d'importance pour lui qu'au préalable il a été entretenu par sa famille et assisté par l'Aide Sociale.

Cet argent qui lui revient à partir de la production à laquelle il a participé lui confère en outre un pouvoir d'achat et lui permet alors d'accéder à "l'échange commercial", car il peut acquérir différents biens, dont certains reflètent sa personnalité et son statut social d'être humain ayant désormais une certaine autonomie financière, quand il peut la conceptualiser. Au cours des entretiens avec les personnes handicapées mentales, le problème financier pour le temps de la retraite a été spontanément évoqué dans 11,25 % des cas¹.

Les ressources des travailleurs handicapés en CAT

Elles concernent à la fois la rémunération de l'activité professionnelle et ses compléments d'une part, et d'autre part les moyens d'existence en fonction du mode de vie.

La rémunération professionnelle et ses compléments

Depuis la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées (30 juin 1975), et le décret d'application du 28 décembre 1975, toute personne handicapée travaillant en Centre d'Aide par le Travail perçoit un salaire en fonction de son rendement, salaire qui peut, suivant les cas, être assorti d'une bonification.

Elle bénéficie également de la garantie de ressources sous forme d'un complément de rémunération, versé par l'Etat et dont le montant est égal à la différence entre les ressources garanties, fixées par référence au SMIC, et les revenus directement obtenus par son travail (en CAT, la

¹ Voir tableau n° 21 : Notion de retraite - ressources, page 79

garantie de ressources est fixée à 70 % du SMIC et peut atteindre 110 % du SMIC ; cependant, le complément de rémunération ne peut excéder 55 % du SMIC pour tout travailleur handicapé dont les ressources salariales sont inférieures ou égales à 15 % du SMIC).

En outre, les travailleurs handicapés des CAT perçoivent l'Allocation aux Adultes Handicapés modulée de manière décroissante par rapport aux revenus salariaux, et ne pouvant excéder le montant du minimum vieillesse, soit à compter du 1er juillet 1984 : 28 460 frs par an pour une personne seule.

Certains d'entre eux peuvent également avoir droit, suivant les conditions fixées par la loi, à l'Allocation Compensatrice, soit que leur état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie, soit que l'exercice d'une activité professionnelle leur impose des frais supplémentaires.

Moyens d'existence et modes de vie

- Hébergement collectif

. Par ailleurs, selon le principe fondamental de l'Aide Sociale d'obligation aux personnes de contribuer, à titre principal, à leurs dépenses d'entretien et d'hébergement en établissement financé par l'Aide Sociale, tout travailleur handicapé logé en foyer est tenu de reverser les 2/3 de son salaire et 70 % de l'A.A.H. si tous les repas sont pris dans l'établissement, et 50 % de l'A.A.H. si 5 repas par semaine sont pris à l'extérieur.

- Vie en famille

. Le travailleur handicapé vivant dans sa famille bénéficie des mêmes ressources que le travailleur handicapé hébergé en foyer : salaire, bonification, complément de rémunération, A.A.H. Il peut également bénéficier de l'Allocation Compensatrice. Il doit assurer les dépenses de sa vie quotidienne. Il arrive même que ses ressources financières constituent un apport non négligeable pour la famille qui l'accueille.

Ainsi, toute personne handicapée travaillant en CAT et vivant en foyer peut disposer actuellement d'une somme variant environ de 800 à 1 100 francs par mois pour ses divers besoins personnels.

Le travailleur handicapé logé en famille dispose de l'intégralité de ses ressources, sa participation aux frais de la famille se présente différemment suivant les cas.

La dimension psychologique des ressources

Le fait d'avoir un budget à gérer fait partie de la vie du travailleur handicapé, de sa représentation d'un accès à l'autonomie et à la normalité.

Lors des visites dans les différents établissements de la région, les travailleurs handicapés ont toujours manifesté du plaisir à nous montrer leur chambre et la manière dont ils l'avaient aménagée, que ce soit un meuble, une chaîne HIFI, une cafetière électrique, des rideaux, etc... ces objets traduisent, la plupart du temps, leur domaine propre et ses limites sécurisantes -ils jouent en outre, une fonction d'insertion sociale dans la structure où ils avaient été placés tout en contribuant à les individualiser les uns par rapport aux autres.

Tout ceci se donne à voir comme le signe de leur inscription en tant qu'individu dans une vie de collectivité, capable d'avoir des projets dans le temps et par là-même, un certain dynamisme de vie, un espace de liberté sans lesquels il n'y a pas de reconnaissance de la dignité de la personne, et pas de possibilité d'autonomie. La nécessité de garantir un minimum de ressources et le projet "d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables" étaient d'ailleurs mentionnés dans l'article 1 de la Loi d'Orientation.

Par ailleurs, n'omettons pas la réaction de toute personne avancée en âge, qui face à la fuite de ses possibilités diverses, a tendance à thésauriser, quand ce n'est pas à accumuler des objets qui pour elle sont signifiants et ne le sont pas de la même manière pour les membres de son entourage.

Nous n'avons pas abordé directement la thésaurisation et les comportements annexes avec ceux que nous avons rencontrés. Cet aspect serait à prendre en compte comme élément associé au vieillissement et permettant la compréhension de comportement pouvant paraître étonnant.

Pour les personnes âgées, la dimension des ressources prend donc une densité encore plus particulière. Au moment où l'image de soi devient plus déficiente, où le champ d'activité et l'univers relationnel se restreignent, où l'angoisse se fait plus prégnante, l'argent représente souvent un élément de communication, un facteur de pouvoir, de sécurité et contribue au désir de vivre.

C'est ainsi que se posera la question des ressources du travailleur handicapé au temps de la retraite.

Ressources du travailleur handicapé à partir de 60 ans

La Loi d'Orientation de 1975 a prévu selon les termes de l'article 35-1, le passage de la prestation de l'A.A.H. aux prestations au titre d'un régime de pension de retraite ou d'un avantage vieillesse.

Pour obtenir ce transfert, l'intéressé doit en faire la demande expresse, à partir de 60 ans.

Le tableau suivant permet de bien visualiser l'ensemble des ressources.

Tabl. n° 18 : Ressources des personnes handicapées non salariées ou
retraitées

Source CCAH, les personnes handicapées âgées, document
n° 9, juin 1984

Prestations	Montant annuel en francs au 1er janvier 1984	Plafond des ressources
Allocation aux adultes handicapés (A.A.H.)	28 050 pour une personne seule, 51 380 pour un ménage	26 400* pour une personne seule, 52 800 pour un ménage, 13 200 supplément enfant à charge *revenu net imposable 1982 pour la période de paiement du 1er juillet 1983 au 30 juin 1984
Minimum vieillesse	28 050 pour une personne seule, 51 380 pour un ménage	28 950 pour une personne seule, 51 380 pour un ménage
Allocation compensatrice 80 % de la majoration pour tierce personne de la Sécurité Sociale	37 480	même plafond que l'allocation pour adultes handicapés plus montant de l'allocation compensatrice accordée
40 % à 70 % de la majoration tierce personne de la Sécurité Sociale	18 740 à 32 795	
Majoration pour tierce personne de la Sécurité Sociale	40 % de la pension minimum 48 850	pas de plafond

Le montant de l'A.A.H. étant égal à celui du minimum vieillesse, la personne concernée n'a pas toujours intérêt à faire cette démarche. En effet, différentes dispositions rendent l'A.A.H., dans la majorité des cas, plus appréciable que le minimum vieillesse¹ :

- . affiliation obligatoire à l'assurance-maladie,
- . modalités favorables de prise en compte des ressources,
- . absence totale de récupération sur succession.

En fait, le passage de la prestation A.A.H. à la prestation vieillesse annulerait les avantages obtenus avec la Loi d'Orientation.

Il apparaît par ailleurs que la plupart des travailleurs handicapés, le moment venu, ne peuvent prétendre légalement à un droit à la retraite, n'ayant pu travailler les 150 trimestres requis.

Dans l'état actuel des dispositions légales, le travailleur handicapé, au moment de la retraite, pourra bénéficier soit de l'A.A.H., soit d'une prestation vieillesse, l'une et l'autre d'un montant de 28 460 francs par an², soit 2 388,33 francs par mois.

S'il vit en établissement géré par l'Aide Sociale, il devra en reverser 90 % pour contribuer à ses frais d'entretien. Son budget personnel ne sera plus alors que de 286,60 francs par mois.

Celui qui vit dans un appartement ou dans sa famille ne disposera plus que de 28 660 francs par an pour assurer son existence. Même s'il peut obtenir une allocation logement et/ou une allocation compensatrice, poursuivre ce mode de vie deviendra extrêmement difficile.

Des cas problématiques sont déjà signalés : ainsi, M... qui aura 60 ans fin décembre vit seule en appartement après un long passé en hôpital psychiatrique avec, comme ressources, l'A.A.H. et ses revenus professionnels.

1 Bilan de la politique menée en direction des personnes handicapées - Claude LASRY et Michel GAGNEUX - Documentation Française, février 1983, pages 64 à 66.

2 Les chiffres sont ceux de juillet 1984, source A.S.H., n° 1413 du 27 juillet 1984.

Privée de revenus professionnels, elle ne pourra plus faire face aux dépenses de sa vie actuelle et sera dans l'obligation de retourner à l'institution d'origine.

Ce qui va poser un problème psychologique important sur le plan personnel avec risques de régression, et un problème à l'hôpital qui devra faire face à son inoccupation.

La réduction considérable de la masse d'argent dont ils ont pu disposer durant cette activité professionnelle ne peut que les classer au rang des assistés sociaux dont ils s'étaient sortis.

Tous n'accèdent pas à la totale compréhension de cette situation. Cependant, la plupart peuvent percevoir le changement et ses conséquences.

Le distinguo est à mettre en relation avec le niveau intellectuel du travailleur handicapé mental.

LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT DES SUJETS DE L'ECHANTILLON

Les différents lieux d'hébergement des travailleurs en CAT de notre échantillon se répartissent en :

- . foyer associé au CAT,
- . foyer indépendant du CAT,
- . famille,
- . autres :
 - appartement avec service d'accompagnement,
 - hôpital psychiatrique,
 - hôpital - hospice,
 - divers.

Tabl. n° 19 : L'hébergement des sujets de l'échantillon

Niveau	Structures d'héber.	foyer annexé au CAT	foyer indépendant		famille	autres
	Effectifs					
bon niveau		19	3		1	14
	37	51 %	8 %		3 %	38 % dt 3 en appart.
moyen niveau		8	6			3
	17	47 %	35 %			18 %
bas niveau		19	5			2
	26	73 %	19 %			8 % dt 1 en appart.
TOTAL		46	14		1	19
	80	57,5 %	17,5 %		1,25 %	23,75 % dt 4 en appart. soit 5 %

La majorité des personnes handicapées mentales retenue pour l'échantillon est logée en foyer associé au CAT -57,5 %- dont une proportion importante de sujets du groupe "bas niveau" -73 %- . Ce mode d'hébergement est également dominant dans les groupes "bon niveau" -51 %- et "moyen niveau" - 47 %-

Le nombre d'individus recensés dans l'item "autres" - 23,75 %- est dû pour une grande partie à l'hébergement de l'effectif masculin d'un CAT dans l'hôpital-hospice, structure d'origine de ces travailleurs, dans l'attente de création de places de foyer à proximité du lieu de travail.

Il y a lieu de tenir compte de cette incidence sur les différents pourcentages.

Le logement en famille, avec une seule personne, est un cas particulier.

Les personnes handicapées mentales qui ont pu accéder à un logement en appartement appartiennent au groupe des "bon niveau", exceptée une personne du groupe "bas niveau" qui a pu bénéficier de cette possibilité étant depuis peu la conjointe d'un travailleur du groupe "bon niveau".

A titre indicatif, nous avons pris également en considération la répartition hommes/femmes par niveau.

Tabl. n° 20 : Répartition hommes/femmes

niveau	sexe		hommes	femmes
	effectifs			
bon niveau	37	25 67,5 %	12 32,5 %	
moyen niveau	17	11 64,5 %	6 35,5 %	
bas niveau	26	8 30,5 %	18 69,5 %	
TOTAL	80	44 55 %	36 45 %	

Dans l'échantillon, il y a 8 hommes de plus que de femmes.

Cependant, si les groupes "bon niveau" et "moyen niveau" présentent une répartition semblable avec une forte majorité masculine, les proportions s'inversent dans le groupe "bas niveau" avec 69,5 % de femmes.

La retraite

LA RETRAITE ET SA REALITE - UNE APPROCHE GLOBALE

Habituellement, la notion de retraite induit de la répulsion pour des hommes et des femmes, formés à la valeur sociale du travail, celui-ci étant majoré parce qu'inclus dans la production et renvoyant à chacun une appréciation d'utilité et de productivité.

A cette réalité, il convient d'en ajouter une autre, qu'essayent de cacher la plupart des personnes, celle de la retraite marquant le début de la dernière partie de la vie ; elle provient du partage, généralement adopté, de la vie en trois grandes périodes :

- . l'enfance et la jeunesse : à savoir le temps de l'apprentissage
- . la période dite-d'adulte¹, celle de la durée de l'activité professionnelle,
- . la retraite ou, pour certains, la vieillesse.

1 Ce qualificatif induit que le retraité ne serait plus adulte ; conception que nous récusons absolument.

A ce propos, notons que nombreux sont ceux qui confondent les notions de retraite, de vieillesse, de maladie et parfois de handicap ; ayant peur de ce qu'incarnent ces mots et de la réalité qu'ils recouvrent, ils les associent alors qu'il convient de les différencier.

- La retraite débute avec l'arrêt de l'activité professionnelle. Elle donne droit à pension que l'on perçoit jusqu'à la fin de sa vie. Cette période peut durer d'un jour¹ à quelques mois, à des années et jusqu'à des décennies ...
- La vieillesse ou le vieillissement ne commence pas à un moment donné, précis. Le vieillissement, ce processus insidieux, s'instaure beaucoup plus précocement dès lors que chaque organe ne se modifie plus pour se performer ; ainsi, à titre d'exemple, la vision ne progresse-t-elle plus après l'âge de la puberté ... La vieillesse, cependant, concerne l'ultime partie de la vie alors que l'être vieilli devient progressivement dépendant.
- La maladie n'est pas que le fait des personnes âgées : invalidité et handicaps divers surviennent bien avant l'âge de la retraite dans des circonstances diverses. Par contre, toute personne avançant en âge n'est pas obligatoirement malade ; tel est le domaine de la GERONTOLOGIE, étudiant l'être qui a vieilli ne présentant aucune pathologie, alors que la GERIATRIE constitue la science médicale qui s'attache à découvrir les manifestations pathologiques propres à l'âge avancé ainsi qu'à établir le traitement adéquat au diagnostic.

Cette notion de maladie attachée au vieillissement est d'autant plus confortée que la spécificité de l'être âgé, contrairement aux plus jeunes, présente plusieurs pathologies associées.

1 On a vu des personnes décéder le soir même du jour où elles avaient quitté leur entreprise, après une fête organisée pour leur départ.

En d'autres termes, n'est-ce pas parce que celui que l'on qualifie de vieillard, quel que soit son âge d'ailleurs, est porteur de multiples atteintes que l'on confond l'âge et ses effets en les qualifiant systématiquement de maladie, terme auquel certains accolent la notion de chronicité ... ?

Pour la plupart des personnes, la perspective de la mort à la fin de la retraite porte ombrage à ce temps, dont la durée variera plus ou moins. En réalité, on peut adopter une autre approche, à savoir : c'est parce que c'est la dernière partie de la vie que l'on envisage, sinon obligatoirement de la réussir, au moins de réaliser ce qui n'a pu l'être auparavant.

Plusieurs auteurs adoptent cette perspective. En son temps, l'apôtre Paul, affirmait qu'au fur et à mesure que "l'homme extérieur se détruit, l'homme intérieur se renouvelle".

Par cette pensée, l'accent est davantage mis sur l'intellect et l'affectif au détriment du physiologique, excluant certes les atteintes de la sensibilité telles qu'elles apparaissent de nos jours devant le délabrement physique qui s'instaure parfois.

Actuellement, la majorité des gérontologues ont à coeur de valoriser les potentiels inhérents à chaque individu avançant en âge alors que la plupart des personnes non averties et quelque peu défensives ne les subodorent nullement.

La retraite, par ailleurs, suscite des vécus différents selon qu'elle est imposée sans discussion aucune (l'individu est mis à la retraite ...) ou selon qu'elle est envisagée et qu'elle recueille l'assentiment de celui qu'elle concerne et qui peut s'y préparer (il prend alors sa retraite).

Face à cette alternative, l'âge de la retraite est habituellement en cause : auparavant, le départ se réalisait à 65 ans : or, depuis le 1er avril 1983, chaque travailleur a la possibilité d'arrêter le travail à l'âge de 60 ans, à condition d'avoir cotisé 150 trimestres ; telle est la règle générale. Dans les faits, le contexte économique aidant, les

travailleurs bénéficient de licenciements économiques avec garantie de ressource, à un âge précoce, se situant dans la 5ème décennie. Dans ces conditions, la cessation d'activité anticipée (C2a X. GAULLIER) fait abaisser d'autant le seuil de l'âge du départ à la retraite.

Pour les travailleurs handicapés, lors des visites de CAT, nous avons pu constater que le contexte économique, lié à la période de crise actuelle, rendait parfois difficile l'obtention de travaux adaptés à la capacité des handicapés. Cette situation, si elle se poursuit et s'aggrave, n'influera-t-elle pas également sur une précocité de départ à la retraite ?

Dans le cadre de la recherche présente sur le vieillissement des handicapés mentaux en CAT, il nous paraît donc opportun d'adopter l'attitude suivante, à savoir que tout départ à la retraite envisagé de chaque travailleur puisse faire l'objet d'un échange pour connaître son désir éventuellement quand il est capable de le donner et que cette solution favorise le développement des potentiels de chacun.

L'approche globale évoquée précédemment prendra un éclairage particulier à partir de la perception que peuvent en manifester les travailleurs handicapés mentaux des CAT et recueillie au cours des entretiens.

LA RETRAITE ET SES PERSPECTIVES, VUE PAR LES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

Pour analyser le contenu des interviews des personnes handicapées mentales, plusieurs thèmes ont été définis afin de réunir des informations correspondant aux questions posées initialement.

Tout d'abord, il nous a paru important de cerner la perception que les sujets pouvaient avoir de la notion de retraite et de prendre en compte leurs désirs concernant les lieux de vie et les activités pour cette dernière période de la vie.

Nous avons essayé également d'évaluer les capacités d'adaptation, facteurs importants de l'insertion réussie dans des structures nouvelles ou modifiées.

LA NOTION DE RETRAITE

Il s'agit de la cessation de l'activité professionnelle au CAT.

Les questions concernant la retraite furent introduites par une référence aux expériences que les sujets pouvaient en avoir à partir de leur entourage, essentiellement dans leur famille ou dans l'institution.

Les réponses ont été classées en 4 items, ainsi définis :

- notion effective

signifiée de manière directe ou indirecte, telle que "travailler jusqu'à 60 ans comme mon papa" ou "travailler un peu" et encore "la retraite oh ! non, j'aime pas ; j'aime mieux travailler".

- absence de notion

exemple : "je ne sais pas", "je ne connais pas" ou réponse illogique "je ne peux pas vous dire, mon pauvre Monsieur, puisque je travaille ici".

- refus de la question et non-exprimé

manifestation de malaise en se détournant, ou en restant silencieux, généralement connotée d'angoisse. Sont aussi classés de cette manière les cas où l'entretien devenant de plus en plus angoissant, il était difficile de poser la question.

- souci des ressources

sans que soit évoqué le problème financier par les intervenants, plusieurs interviewés l'ont mentionné, notamment en exprimant le désir de l'une ou l'autre solution "si ce n'est pas trop cher".

Tabl. n° 21 : Notion de retraite - Ressources
Répartition pour chacun des niveaux

notion de retraite niveaux	effective effectifs	effective		absence		refus et non exprim.		ressources	
		nbre	%	nbre	%	nbre	%	nbre	%
bon niveau	37	35	94,5			2	5,5	8	21
moyen niveau	17	13	76,5			4	23,5	1	6
bas niveau	26	12	46,0	10	38,5	4	15,5		
TOTAL	80	60	75,0	10	12,5	10	12,5	9	11,25

NB : les pourcentages de ce tableau sont calculés par rapport à l'effectif correspondant à chaque niveau. Les effectifs concernant l'aspect des ressources se surajoutent aux résultats des trois premières colonnes.

La notion de retraite apparaît bien perçue par 75 % des sujets interviewés, avec des différences importantes entre chaque groupe : le pourcentage de 94,5 % pour le groupe "bon niveau" tombe à 46 % pour le groupe "bas niveau". C'est aussi dans ce dernier groupe que se retrouvent les individus n'ayant aucune idée de la signification du concept retraite ; alors que les manifestations d'angoisse (item refus) apparaissent chez 10 sujets (soit 12,5 %) répartis dans tous les groupes.

Nous avons noté par ailleurs que le problème financier est spontanément évoqué dans 11,25 % des cas, cette préoccupation étant principalement le fait des sujets du groupe "bon niveau".

LES DESIRS POUR LA RETRAITE

Ils concernent plusieurs données :

- . le choix en faveur de la continuité ou du changement,
- . les lieux de vie souhaités,
- . les activités envisagées,

Pour chacune de ces données, un classement a été établi à partir de l'analyse de contenu des entretiens ; un repérage quantitatif en a été extrapolé.

Les réponses, prises en compte ici, expriment strictement les désirs des personnes interviewées, que ces désirs soient réalistes ou utopiques.

Choix en faveur de la continuité ou du changement

- continuité

souhait clairement exprimé de ne pas changer le style de vie actuelle, que ce soit en institution, en famille ou en appartement avec l'aide d'un service d'accompagnement,

- changement

le refus de la solution actuelle avec ou sans projet précis,

- non exprimé

sont ainsi classées les réponses indiquant l'indécision, telles que "je ne sais pas",

- refus

non-participation volontaire à l'entretien.

Tabl. n° 22 : Désir de continuité / Désir de changement

désirs pour la retraite	niveau	effectifs	continuité		changement		non expr. refus			TOTAL	
			nbre	%	nbre	%	nbre	nbre	%	nbre	%
bon niveau		37	18	48,5	16	43,25	1	2	8,25	37	100
moyen niveau		17	10	59,0	4	23,5	2	1	17,5	17	100
bas niveau		26	6	23,0	8	31,0	12		46,0	26	100
TOTAL		80	34	42,5	28	35,0	15	3	22,5	80	100

Ainsi, 42,5 % des personnes handicapées mentales interviewées choisissent, pour leur retraite, la solution de la continuité, alors que 35 % optent pour le changement.

Ce sont les sujets du groupe "moyen niveau" qui manifestent le plus le désir de continuité -59 %-, alors que le choix s'équilibre entre les deux possibilités pour les sujets du groupe "bon niveau" - 49 et 43 % - les indécis se retrouvant en majorité dans le groupe "bas niveau"- 46 %. On peut noter à ce propos que plusieurs sujets de ce groupe, qui avaient manifesté une perception de la notion de retraite, n'ont pas pu indiquer leur préférence quant au mode de vie à choisir.

Parmi les sujets ayant choisi la continuité, le questionnement à propos de la retraite a, plusieurs fois, suscité une inquiétude manifestée dans des réponses interrogatives telles que "je ne vais pas partir ?" ou, pour un déficient mental fortement lié à sa mère de 84 ans qu'il rejoint tous les week-ends "vous ne m'empêchez pas de voir Maman ?".

Il apparaît que l'incertitude actuelle devant le devenir des personnes handicapées mentales au temps de la retraite induit un sentiment d'inquiétude, voire d'angoisse auprès des intéressés. Cette incertitude se retrouve cependant aussi bien au niveau des institutions et des professionnels, qu'à celui des familles et des associations de parents.

Le cas suivant en est un exemple :

Monsieur X ..., âgé de plus de 60 ans, a eu la possibilité de rester dans l'institution malgré un vieillissement marqué entraînant une activité de plus en plus réduite ; hébergé dans le foyer proche du CAT, il peut venir à l'atelier avec une grande souplesse d'horaire. L'entourage parle fréquemment avec lui d'une retraite prochaine, alors que son désir est de rester dans l'institution où il a fortement investi à la fois les lieux et les personnes, d'autant plus qu'étant devenu presque aveugle, l'autonomie qu'il possède, dans un cadre connu, serait nettement diminuée ailleurs. Cette menace de changement, de rupture entretient une certaine inquiétude pour le sujet.

Le directeur de l'établissement pense que s'il était officiellement déclaré à la retraite, en ayant la possibilité de continuer à vivre sur place, la sérénité reviendrait.

On peut, inversement, se référer au cas de Marie-Louise dans le montage "Pour demain". Ayant choisi une maison de retraite dans laquelle elle avait fait quelques séjours au préalable, la perspective et le départ à la retraite n'ont posé aucun problème particulier : au contraire, Marie-Louise récupérait ainsi un statut normal.

Ainsi, à travers ces deux cas de départ à la retraite, on peut mesurer l'effet bénéfique d'un devenir négocié à l'avance.

Les lieux de vie souhaités pour la retraite

Pour ceux qui ont manifesté le désir de changement, diverses solutions ont été envisagées :

- appartement

il s'agit de vivre seul ou à deux en appartement avec l'aide d'un service d'accompagnement,

- structures traditionnelles pour personnes âgées

. maisons de retraite,

. résidence,

- famille

retour dans la famille au temps de la retraite ou vivre en permanence dans une famille d'accueil,

- divers

certains ont en projet d'autres solutions, tel celui qui souhaite retourner dans l'hôpital Psychiatrique où il a vécu antérieurement, ou celui qui a été inscrit dans un centre spécialisé, en cours de réalisation, géographiquement plus proche de la famille.

Tabl. n° 23 : Désir de changement et lieux de vie
souhaités pour la retraite

effectif niveau	effectif fav. au changt	lieux de vie				TOTAL
		familles	appart.	struct. trad. pour pers. ag.	divers	
bon niveau 37	16	5 31,25 % 13,5 %	6 37,5 % 16,25 %	3 18,75 % 8 %	2 12,50 % 5,25 %	16 100 % 43 %
moyen niveau 17	4	1 25 % 5,75 %	1 25 % 5,75 %	2 50 % 12 %		4 100 % 23,5 %
bas niveau 26	8	3 37,5 % 11,5 %	1 12,5 % 4 %		4* indécis 50 % 15,5 %	8 100 % 31 %
TOTAL 80	28	9 32 % 11,25 %	8 28,5 % 10 %	5 18 % 6,25 %	6 21,5 % 7,5 %	28 100 % 35 %

* Dans le groupe "bas niveau", parmi ceux qui expriment le désir de changement, 4 ne savent pas quelle solution choisir. Ils indiquent seulement le refus de poursuivre dans les mêmes lieux leur vie au temps de la retraite. Ils sont notés comme indécis.

Par rapport à l'effectif total de l'échantillon, les préférences des personnes handicapées mentales souhaitant le changement vont s'orienter :

- . pour 11,25 % vers les familles,
- . pour 10 % vers l'appartement,
- . pour 6,25 % vers les structures traditionnelles pour personnes âgées,
- . pour 2,5 % vers diverses autres solutions.

Deux choix sont indiqués ici de manière préférentielle : ce sont l'autonomie associée à la vie en appartement, que l'on retrouve davantage dans le groupe "bon niveau" - 16,25 % - et le retour dans la famille avec des éléments répartis plus spécialement dans les groupes "bon niveau" - 31,25 % - "bas niveau" - 37,5 % -. On notera qu'il n'y a pas, dans le groupe "bas niveau", d'orientation vers une structure traditionnelle pour personnes âgées.

Les sujets du groupe "moyen niveau" se répartissent également - 5,75 % - entre le retour dans la famille et l'autonomie, ils sont les plus nombreux - 12 % - à indiquer les maisons de retraite ou résidences pour personnes âgées.

Il convient cependant d'apporter quelques nuances à ces choix spontanés exprimés par les personnes handicapées mentales : il s'agit bien souvent d'un désir idéal que certains perçoivent bien comme utopique puisqu'ils indiquent une 2ème solution alors que, pour d'autres, c'est l'équipe de professionnels qui signale l'irréalisme du projet.

Les activités envisagées

Les réponses ont été classées en 8 items ainsi définis :

- travail

au sens professionnel du terme ; la poursuite éventuelle du travail se voit ainsi :

- . normal : continuer à travailler comme toujours,
- . peu .: activité diminuée,
- . pas : refus du travail,

- activités ménagères

tout ce qui concerne la vie quotidienne : . ménage,
. courses,
. cuisine,
. couture,
. jardinage,

- activités culturelles

cinéma, télévision, lecture, journaux, activités artistiques,

- activités sportives

tous les sports : piscine, équitation, jeux de ballon, jeux de boules,

- divers

vie relationnelle, aller au restaurant, faire des voyages, visiter des amis, jeux de société,

- repos

chaque fois que le repos est mentionné,

- non exprimé

sont ainsi classées les réponses indiquant l'indécision, telles que "ne ne sais pas",

- refus

non participation volontaire à l'entretien.

Tabl. n° 24 : Activités envisagées au temps de la retraite

niveau	effectifs	travail			activités envisagées au temps de la retraite					somme des choix	refus	non exprimé
		normal	peu	pas	ménagères	cultur.	sportiv.	relation. divers	repos			
bon niveau	37	8 21,5 %	5 13,5 %	2 5,5 %	13 35,0 %	9 24,5 %	3 8,0 %	7 19,0 %	2 5,5 %	49 132,5 %	2 5,5 %	
moyen niveau	17		6 35,5 %	1 6,0 %	10 59,0 %	4 23,5 %		2 11,75 %	2 11,75 %	25 147,5 %	1 5,75 %	
bas niveau	26	2 7,75 %	1 3,5 %		12 46,25 %	3 11,75 %		2 7,75 %		20 77,0 %	2 7,75 %	9 34,5 %
TOTAL	80	10 12,5 %	12 15,0 %	3 3,75 %	35 43,75 %	16 20,0 %	3 3,75 %	11 13,75 %	4 5,0 %		5 6,25 %	9 11,25 %
		└ 27,5 % ┘									└ 17,5 % ┘	

NB

La dernière colonne "somme des choix" indique pour chaque niveau la somme des choix donnés par les interviewés : cela permet de situer leur capacité prospective et leurs désirs. On notera le faible choix émanant du groupe des "bas niveau". Les réponses "refus" et "non exprimé" ne sont pas prises en compte. Par contre, une seule personne peut expérimenter plusieurs choix.

Si 27,5 % des personnes interviewées souhaitent pouvoir continuer à travailler plus ou moins intensivement, le repos n'est mentionné que dans 5 % des cas.

Les sujets de l'échantillon marquent une préférence massive pour les activités ménagères -43,75 %- Cet "engouement" pour ce type d'activités se justifie à partir de plusieurs éléments : la facilité de réalisation, son insertion dans la vie quotidienne qui la rend donc visible et observable et de ce fait aisée à repérer, à nommer et à pratiquer, la notion d'utilité pour les autres, favorisant ainsi le maintien dans le groupe social déjà connu.

Les différentes activités culturelles sont mentionnées dans 20 % des cas, et les manifestations de vie relationnelle dans 13,75 % des cas. Seuls les sports sont peu investis -3,75 %- et uniquement par le groupe "bon niveau".

Les activités ménagères sont particulièrement mentionnées par le groupe des "moyen niveau" -58,75 %-, elles sont bien investies par la plupart des personnes handicapées mentales -46 % des "bas niveau" et 35 % des "bon niveau"-

Il convient cependant de moduler cette préférence massive en fonction des niveaux et des autres choix.

. Les sujets du groupe "bon niveau" répartissent en effet leurs options dans différentes possibilités : en dehors du travail -21,5 %- et du ménage -35 %-, ils se manifestent aussi en faveur d'activités culturelles variées -24,5 %- et pour tout ce qui concerne la vie relationnelle -19 %-.

Même les sports, absents des choix des deux autres groupes, sont indiqués par 8 % des sujets. Il est vraisemblable que leur niveau intellectuel leur donne davantage la possibilité de diversifier leurs centres d'intérêt et d'investir davantage leur propre corps.

. Le choix massif du groupe "moyen niveau" est orienté vers les activités ménagères -58,75 %- . Beaucoup d'entre eux souhaitent travailler "un peu" -35,25 %.

Ce sont généralement des activités centrées sur leurs lieux de vie, à l'intérieur d'un univers dans lequel ils se sentent en sécurité, ce qui confirme le choix de la continuité pour la vie au temps de la retraite. Les activités concernant la vie culturelle sont également bien investies -23,5 %- On remarque cependant que la télévision et la lecture constituent l'essentiel des préoccupations. La vie relationnelle et le repos se partagent des pourcentages équivalents -2,75 %-.

On peut noter par ailleurs le nombre élevé de réponses au thème "activités envisagées" (cf. dernière colonne intitulée "somme des choix" du tableau n° 24 page 86).

- . Pour le groupe "bas niveau", les activités ménagères, avec 46 % des préférences, semblent constituer le principal centre d'intérêt. Les sujets de ce groupe manifestent très peu d'attraction pour les activités culturelles, exceptée la télévision qui est le plus souvent citée, quelques uns évoquent la lecture des journaux, mais il s'agit davantage d'en regarder les photos. Les désirs de vie relationnelle sont manifestement réduits -7,75 %-.

C'est aussi dans ce groupe que les sujets se sont le moins exprimés - 34,5 %-.

Les activités envisagées et réalisables pour le temps de la retraite dépendent en grande partie de celles pratiquées durant l'activité professionnelle. Cette considération s'applique aussi bien à la population globale qu'aux personnes handicapées mentales. Elle incite à réfléchir à la préparation à la retraite qui peut associer des démarches entrant dans la vie quotidienne et des activités nouvelles.

Ceci renvoie donc aux loisirs pratiqués dans les foyers par les travailleurs. Les temps de loisirs se situent en fin de journée, après le travail, le week-end, parfois une demi-journée dans la semaine et le temps des vacances.

La durée de la période consacrée à une activité de loisir joue sur le choix de celle-ci, mais aussi la disponibilité et la capacité du personnel d'encadrement pour en organiser la réalisation.

La perspective dans laquelle peuvent être organisées ces activités, prolongées et nouvelles, prend en compte les niveaux des personnes handicapées mentales : pour celles dites de "bas niveau", la part de sollicitation sera d'autant plus importante pour éviter et l'ennui, et la stagnation.

Ce qui importe, c'est d'avoir à coeur d'organiser cette dernière période de la vie avec une préoccupation constructive, c'est-à-dire la participation des intéressés, en tenant compte de leur intérêt et de la dimension affective présentée par un loisir en lien avec tel ou tel animateur, et enraciné dans le réel.

Comme le faisait remarquer, à juste titre, une participante aux groupes de réflexion du CREAI : pour leur donner le choix d'activités sur place ou à l'extérieur, encore faut-il que dans un premier temps les personnes handicapées mentales aient pu expérimenter à la fois ces différentes possibilités et les lieux en cause.

Dans la mesure où des changements sont demandés par l'intéressé, il faut aussi pouvoir apprécier ses capacités d'adaptation ...

CAPACITE D'ADAPTATION

Dans cette perspective, il nous a paru utile en premier lieu de mettre en corrélation les durées de séjour dans les établissements et les désirs de continuité ou de changement exprimés par les intéressés ; puis d'évaluer les possibilités de vie extra-institutionnelle, à partir des liens relationnels existant et des séjours réalisés à l'extérieur de l'établissement, notamment pour les vacances.

Pour étudier le rôle joué par la durée du séjour dans les désirs des personnes handicapées, nous avons pris en compte, d'une part, les durées de séjour sous la forme suivante :

durées de séjour : . moins de 5 ans
. de 5 à 9 ans
. de 10 à 14 ans
. au-delà de 15 ans

et, d'autre part, les réponses des différents groupes de niveaux exprimant les désirs de continuité, de changement, ou sans désir exprimé ainsi désignés, sans avis.

Tabl. n° 25 : Durées de séjour et désirs pour la retraite
(données chiffrées par niveau) - voir page suivante

Un deuxième tableau a permis de rassembler les informations sous forme de pourcentages.

Tabl. n° 25 bis : Durées de séjour et désirs pour la retraite
(pourcentages) - voir page suivante

Contre toute attente logique, ce sont les personnes handicapées mentales qui ont séjourné moins de 5 ans en établissements qui sont les plus nombreuses - 66,5 % - à souhaiter la continuité ; c'est également dans ce sous-groupe que se retrouve une majorité de sujets du groupe "bon niveau".

Il faut donc, dans ce pourcentage élevé, prendre en considération le fait que la continuité a été indiquée par 6/7 sujets parmi les personnes handicapées mentales du groupe "bon niveau" interviewées dans un établissement de création récente. Il convient de préciser que cet établissement accueille, en grande majorité, d'anciens pensionnaires d'un hôpital - hospice en cours de transformation en hôpital gériatrique ; pour ceux-ci l'arrivée au CAT est ressentie comme suffisamment bénéfique pour désirer prolonger le plus longtemps possible cette situation. Ceci est un exemple du rôle que peut jouer parfois la structure dans les décisions des personnes handicapées mentales.

Dans le même ordre d'idée, on relève un pourcentage élevé - 55 % - de personnes s'exprimant en faveur du changement dans la tranche de durée de séjour de 5 à 9 ans. Ces effectifs ainsi répartis :

- . 3 "bon niveau"/3 dans un établissement
- . 4 "bon niveau"/5 dans un autre

indiquent, cette fois en faveur du changement, le même poids des structures.

durée de séjour	désirs pour la retraite		continuité				changement				sans avis			
	effectif	BN(*)	MN	Bas N	total	BN	MN	Bas N	total	BN	MN	Bas N	total	
- de 5 ans	24	11	3	2	16	5		1	6		1	1	2	
de 5 à 9 ans	20	4	2		6	8	2	1	11			3	3	
de 10 à 14 ans	14		2	2	4		1	3	4	1	2	3	6	
+ de 15 ans	22	3	3	2	8	3	1	3	7	2		5	7	
TOTAL	80	18	10	6	34	16	4	8	28	3	3	12	18	

(*) BN : bon niveau
 MN : moyen niveau
 Bas N : bas niveau

Tabl. n° 25 : Durées de séjour et désirs pour la retraite

désirs pour la retraite		durée de séjour		effectif		continuité		changement		sans avis	
1*	30 %	24	16	2*	66,5 %	6	25 %	2	8,5 %	100 %	
-	de 5 ans										
	25 %	20	6	30 %		11	55 %	3	15 %	100 %	
	5 à 9 ans										
	17,5 %	14	4	28,5 %		4	28,5 %	6	43 %	100 %	
	10 à 14 ans										
	27,5 %	22	8	36 %		7	32 %	7	32 %	100 %	
	+ de 15 ans										
TOTAL	100 %	80	34	42,5 %		28	35 %	18	22,5 %	100 %	

1* pourcentage par rapport à l'échantillon total

2* pourcentage par rapport à l'effectif de chaque tranche de durée de séjour

Tabl. n° 25 bis : Durées de séjour et désirs pour la retraite

Par contre, le pourcentage des sujets sans avis - 8,5 % - est particulièrement faible et se situe dans la tranche des durées de séjour de moins de 5 ans ; les personnes handicapées mentales du groupe "bas niveau" y sont fortement représentées.

En fait, le critère "durée de séjour" que l'on pouvait penser avoir un impact important sur les désirs de continuité ou de changement est davantage révélateur du poids de l'institution.

C'est une remarque qui avait d'ailleurs été faite au cours des entretiens en notant la préférence donnée, dans un même établissement, à un même type de choix pour les lieux de vie envisagés, ceci lorsque le nombre d'interviews dans la même structure était suffisamment important (à partir de 10). Ainsi :

- . dans un même établissement, où la retraite et le départ dans une maison de retraite avaient été fêtés avec éclat, la majorité des choix pour le changement s'orientait sur les maisons de retraite,
- . dans un autre établissement, le mariage récent de deux personnes handicapées mentales, et leur départ en appartement, influençaient dans ce sens les choix pour le changement des autres résidents.

Cette donnée concernant l'impact de l'institution mériterait d'être précisée. C'est un élément que l'on devrait prendre en compte si une préparation à la retraite des personnes handicapées mentales était envisagée dans les institutions.

Si la durée du séjour ne semble pas modifier notablement les désirs de la personne handicapée mentale dans ses choix en faveur de la continuité ou du changement et, par là, sa capacité d'adaptation, nous devons apprécier les possibilités d'établir des liens relationnels et les diverses expériences de séjour en dehors de la structure comme autant de facteurs pouvant influencer l'insertion dans des structures nouvelles.

Avant d'envisager les différentes possibilités de liens relationnels, nous avons précisé ce qu'il en était sur le plan familial, en tenant compte des fréquences - régulières ou occasionnelles - et des différents interlocuteurs au sein de la famille :

- . parents : père ou mère,
- . fratrie : frères ou sœurs,
- . autres : la famille élargie : oncles, tantes, cousins.

Les relations prises en compte sont celles qui sont signalées comme les plus importantes par la personne handicapée mentale, ce qui n'exclut pas d'autres contacts au sein des familles.

Tabl. n° 26 : Sujets de l'échantillon et liens avec les familles

liens avec la famille niveaux	père-mère ou les 2		fratrie		autres		nuls
	rég.	oc.	rég.	oc.	rég.	oc.	
bon niveau 37	6 16,5 %		3 8 %	6 16 %		2 5,5 %	20 54 %
moyen niveau 17	5 30 %	1 6 %	1 6 %	3 18 %			7 41 %
bas niveau 26	4 15 %			12 46 %		1 4 %	9 35 %
TOTAL 80 100 %	15 ┌── 16 ──┐ 20 %	1	4 ┌── 25 ──┐ 31,5 %	21	3 ┌── 3 ──┐ 3,50 %		36 45 %

Les relations les plus nombreuses ont lieu avec la fratrie - 31,25 % - (lorsque les parents ne sont plus là). Elles sont surtout occasionnelles, principalement avec les personnes handicapées du groupe "bas niveau" - 46 % - .

Les contacts avec les parents - 20 % - sont beaucoup plus réguliers, le pourcentage le plus élevé - 30 % - se situe dans le groupe "moyen niveau" ; c'est d'ailleurs dans ce groupe que sont rassemblés plusieurs malades mentaux fortement liés à leur mère.

Par contre, 45 % des sujets de l'échantillon n'ont pas de lien avec les familles, ou n'ont plus de famille connue.

Le relais affectif que devraient assumer les frères et soeurs après la disparition des parents semble défaillant, puisque parmi les 25 sujets de l'échantillon en relation avec la fratrie, seuls 4 contacts sont réguliers.

On peut s'interroger à partir de cette constatation sur la différence de qualité des liens familiaux après la disparition des parents. Madame GRET GUT¹ propose, à partir d'une expérience avec son propre frère, un certain nombre de dispositions destinées à améliorer la communication des personnes handicapées mentales avec leurs frères et soeurs, une fois les parents décédés.

Ces propositions, sans prétendre donner lieu à une réponse unique, prennent en considération le - rôle de la famille :

- . préparation de la personne handicapée mentale au décès des parents,
- . développement des liens relationnels avec l'entourage,
- . participation de la fratrie à la préparation de l'avenir de la personne handicapée mentale : choix de l'institution,
- . organisation de séjours en dehors de la famille,
- . la relation parents et professionnels.

L'aspect juridique

- . prévoir le problème financier et, éventuellement, mettre en place la tutelle.

¹ "Que deviendront les handicapés mentaux lorsque leurs parents ne seront plus là ?" - journée d'étude du GURTEN - Berne, 1982 - Fédération suisse des Associations de parents de handicapés mentaux - 28 pages

Par ailleurs, la littérature française avec Georges HOURDIN¹ nous donne un exemple assez bien typé de l'évolution d'un père âgé "père-mère" associée à celle de sa fille mongolienne "femme-enfant". A partir de son propre cheminement et grâce aux différentes aides institutionnelles, l'auteur contribuera à orienter cette enfant déficiente vers une vie plus autonome, adaptée à son développement, tout en conservant la qualité des liens avec ses frères et soeurs.

Après ces précisions concernant le lien familial, ce sont les liens relationnels avec l'environnement qui sont pris en considération.

En reprenant plus globalement les liens avec les familles, nous avons relevé les liens à l'intérieur de l'institution, que ce soit avec les personnes handicapées mentales ou avec les professionnels, et les liens divers : amis, clubs, associations².

Nous y avons ajouté l'item "vie extra-institutionnelle" évalué en fonction des vacances prises en dehors de la structure ou non-organisées par celle-ci, et des séjours réalisés à l'extérieur des établissements. L'accueil prolongé dans les familles est également considéré comme expérience extra-institutionnelle.

Les items retenus sont ici les suivants : . existe,
. n'existe pas,
. limitée,
. nulle.

1 "J'aime la vie, dit-elle enfin" - Georges HOURDIN - 1983

2 Une association catholique "Foi et Lumière" a été plusieurs fois nommée par les personnes handicapées mentales. Ceux qui en font partie participent à des réunions, des week-ends et des pèlerinages.

Tabl. n° 27 : Liens relationnels

niveau	liens relationnels		Famille	Institut.	Divers	Total.	Nul	non exprimé Refus
	effectifs							
bon niveau	37	17 46 %	26 70 %	15 40,5 %	58 157 %	4 11 %	6 6	
moyen niveau	17	10 59 %	4 23,5 %	6 35 %	20 118 %	1 6 %	5	
bas niveau	26	17 65 %	9 34,5 %	5 19 %	31 119 %	3 11,5 %	7	
TOTAL	80	44 55 %	39 48,75 %	26 32,5 %		8 10 %	18 22,5 %	

Tabl. n° 28 : Vie extra-institutionnelle

niveau	vie extra-institut.		Existe	N'existe pas	Limitée	non exprimé Refus
	effectifs					
bon niveau	37	13 35 %	8 21,5 %	14 38 %	2 5,5 %	
moyen niveau	17	2 12 %	7 41 %	7 41 %	1 6 %	
bas niveau	26	3 11,5 %	11 42,5 %	9 34,5 %	3 11,5 %	
TOTAL	80	18 22,5 %	26 32,5 %	30 37,5 %	6 7,5 %	

Globalement, le groupe "bon niveau" a la vie relationnelle la plus riche -157 %-, alors que celle des groupes "moyen" et "bon niveau" paraît équivalente -118 et 119 %.

Plus précisément, 55 % des sujets de l'échantillon sont en contact régulier ou occasionnel avec leurs familles, 48,75 % ont tissé des liens à l'intérieur de l'institution, que ce soit avec d'autres personnes handicapées mentales ou avec des professionnels, et 32,5 % ont pu diversifier leurs investissements affectifs, tandis que 10 % se reconnaissent comme solitaires, 9 sujets ont même indiqué qu'ils refusaient d'avoir des amis ou des relations dans l'institution : certains du groupe "bon niveau"¹ ne considèrent leur présence au CAT que temporaire et due à la conjoncture, leur vie est ailleurs ; d'autres manifestent leur refus de l'institution : "pas la télé, pas le journal, pas le foyer, plus jamais, pas obéir aux éducateurs" ou ce malade mental du groupe "moyen niveau" qui n'a qu'une idée fixe, aller vivre en appartement avec sa "fiancée", ce qui est complètement irréalisable.

Dans le groupe des "moyen niveau", 23,5 % des sujets manifestent leur attachement affectif à l'institution, alors que par ailleurs, ce sont eux qui choisissent massivement la continuité -59 %-. Cette discordance peut être l'illustration du manque de cohérence rencontré quelques fois dans les réponses.

Ainsi, dans ce groupe, un malade mental atteint de psychose ayant trouvé un cadre sécurisant et stabilisant dans l'institution, est par ailleurs un solitaire évitant les contacts personnalisés. De même, un mongolien qui ne cite que sa famille comme espace relationnel, choisit la continuité et par conséquent marque ainsi son attachement à l'institution.

1 Dans le groupe "bon niveau", 8 sur 37 ont eu, à notre grand étonnement une activité normale avant d'être accueillis en CAT. Ceci explique que nous ayons rencontré dans plusieurs établissements des personnes accueillies qui apparemment n'auraient pas dû s'y trouver. La cause en paraissait plus sociale que psychique ou psychologique.

La corrélation est plus précise avec le critère "vie extra-institutionnelle" puisque pour 41 % des sujets de ce même groupe, il n'y a pas de vie à l'extérieur des structures.

Pour les sujets de l'échantillon, les expériences de "vie extra-institutionnelle" existent dans 22,5 % des cas, sont limitées dans 37,5 % des cas et sont absentes dans 32,5 % des cas.

Ce sont les individus du groupe "bon niveau" qui ont la vie extra-institutionnelle la plus développée -35 % et 38 % (limitée)-.

Pour les groupes "moyen" et "bas niveau", les possibilités de vie extra-institutionnelle paraissent équivalentes et sont caractérisées par le fait qu'elles sont limitées.

En fait les critères "vie relationnelle" et "vie extra-institutionnelle" sont en corrélation.

L'avis de l'institution

En complément des opinions exprimées par les personnes handicapées mentales, nous devons signaler les avis des équipes d'encadrement regroupés en "favorables" ou "défavorables" et concernant les effectifs de l'échantillon ayant opté pour le changement :

"bon niveau" : 7 favorables - 9 défavorables,
"moyen niveau" : 2 " - 2 "
"bas niveau" : 2 " - 6 "

On doit noter cependant que ces avis sont fortement influencés, non seulement par la personnalité du sujet, mais aussi par le projet de chaque institution par rapport au vieillissement et par les possibilités extérieures de réalisation (une personnes handicapée mentale ne pourra réaliser son désir de vivre en famille que si celle-ci l'accepte).

Généralement, le changement n'est pas conseillé pour les psychotiques qui arrivent à une certaine stabilisation dans un cadre de vie sécurisant.

A titre d'exemple, il a été signalé dans un CAT le cas d'un travailleur psychotique qui ne fugue pratiquement plus depuis qu'il travaille à la mise en forme de cintres.

Dans une perspective plus synthétique, les sujets du groupe "bon niveau" qui sont les plus favorables au changement, puisque 43 % d'entre eux ont exprimé ce désir, paraissent avoir la meilleure capacité d'adaptation : leurs centres d'intérêt sont diversifiés, de même que les liens relationnels, et ils ont des expériences de vie extra-institutionnelle.

Les sujets du groupe "moyen niveau" s'expriment majoritairement en faveur de la continuité avec 59 % des choix, l'activité préférentiellement investie concerne le ménage, les liens relationnels s'établissent surtout avec la famille et les expériences de vie extra-institutionnelle existent, mais de manière limitée. Leur capacité d'adaptation paraît ainsi réduite.

Les sujets du groupe "bas niveau" sont indécis -46 %- quant aux choix en faveur de la continuité ou du changement. Leurs activités sont surtout centrées sur le ménage. Les liens relationnels établis avec la famille sont très souvent occasionnels et les possibilités de vie extra-institutionnelle sont rares et assez peu diversifiées. Ce sont eux qui, globalement, n'ont pas d'avis précis et semblent les plus dépendants de l'entourage, aussi bien dans la perspective de l'autonomie que dans celle de l'imaginaire.

Il nous a paru important de situer diverses considérations sur le travail en fin du chapitre traitant de la retraite. En effet, la dimension privative abordée à cette période de la vie se perçoit mieux quand elle est éclairée par ce que donne à vivre le travail. Les concepts "retraite" et "travail" ont d'ailleurs été associés au cours des entretiens par 41,25 % des sujets de l'échantillon.

LE TRAVAIL

Le travail est apprécié par les personnes handicapées mentales parce qu'il remplit un vide. Ce qui est dit de la retraite, par elles, nous le fait comprendre : "moins de travail, à la place je ne sais pas ..." Une proposition émane cependant : "la cuisine (cf. le primat des activités ménagères) pas toute la journée ..." Un autre complète ainsi : "la retraite, moi j'aime pas ; j'aime mieux travailler" ; et enfin, un plus conciliant : "j'aimerais m'arrêter, dans très longtemps ...".

Dans les interviews avec les travailleurs handicapés, le travail a été concrétisé par l'activité elle-même. Ainsi : "on fait des boites de coton-tiges", "des barettes pour les cheveux et puis du ménage", "des feutres pour les camions", "des tubes pour les vaches" (pour un laboratoire), "de la couture", "le jardin, mais c'est fatigant".

Ces différentes activités, énumérées parmi d'autres, confèrent une fonction socialisante, car elles permettent de "nouer avec la collectivité des autres, avec certains comportements sociaux, avec les valeurs, les signes, les symboles, des liens qui résultent de l'expérience de situations pratiques"¹.

Cependant, on peut noter que la majorité de ceux qui se sont exprimés sur l'activité professionnelle, l'ont fait de manière stéréotypée telle que "j'aime bien", expression fréquemment employée.

D'autres ont donné des raisons : "j'aime le travail bien fait", "c'est utile", "on a des copains", "on peut s'acheter des choses ; ça fait de l'argent" ; dans le même sens, pour un autre : "le travail, c'est des sous ..."

Enfin, un travailleur de bon niveau a constaté : "on travaille, on est majeur". Ajoutons, pour éclairer son propos, qu'il s'est marié avec une femme plus handicapée que lui ; la vie commune en appartement a contribué à développer chez l'un et l'autre des capacités que l'on ignorait.

1 G. DAHAN - J. R. LOUBAT, Etude micro-sociologique d'un CAT in Relation Centre d'Aide par le Travail et Insertion Sociale - supplément au n° 31 avril 1983

Ces diverses remarques illustrent la dimension de "positionnement" que G. DAHAN et J. R. LOUBAT explicitent ainsi :

"le travail, l'activité exercée, sa nature, l'établissement dans lequel on l'exerce, bref, un ensemble d'éléments qui s'ajustent entre eux pour former la vie professionnelle d'un individu, est déterminant de son statut, de l'image qu'il peut avoir vis-à-vis de lui-même et vis-à-vis des autres"¹.

De leur côté, les professionnels au cours des échanges dans les groupes de réflexion attribuèrent au travail différentes possibilités :

- faire vivre les handicapés et les institutions, c'est-à-dire apporter des bénéfices qui contribuent à la subsistance quotidienne,
- apporter la valorisation de l'handicapé par l'approche de la normalité,
- constituer un élément important de l'épanouissement de l'handicapé :
 - . par une certaine normalisation,
 - . par une dimension créatrice qu'elle suscite au fur et à mesure que l'on propose une activité développant diverses capacités,
 - . par des expériences de réalité relationnelle à l'intérieur du groupe de travail.

En complément, un psychologue du travail précise, au cours de l'une des réunions, qu'à l'origine de la création des CAT se trouve, entre autres, le désir de familles de faire participer les personnes handicapées à la "valeur-travail" reconnue socialement comme un moyen d'approcher, voire d'atteindre la normalité. Le caractère "entreprise" y est souvent privilégié et le bon fonctionnement de la production assimilé à un bon développement pour les travailleurs handicapés.

Le travail a aussi sa place dans l'épanouissement des travailleurs en CAT, le stress qui en est un facteur important est évoqué. En effet, par une certaine expérience au niveau de la tâche à accomplir, le stress peut être une occasion de motivation et de progrès que souvent le travail seul peut introduire dans leur vie.

1 op. cit.

La progression de l'individu, quand elle est vécue simultanément par l'handicapé et par le personnel éducatif, peut faciliter au temps de la retraite la transformation de l'activité professionnelle en activité de loisirs, tel le jardinage.

Durant la période de travail, le loisir constitue la diversion, la distraction ; à la retraite, il devrait permettre de continuer et de développer les acquis antérieurs.

Cette perspective dynamisante ne paraît pas encore faire l'objet d'un consensus général, bien qu'on sente à travers les échanges que nous avons eus, qu'elle pourrait recueillir un certain assentiment de la part du personnel d'encadrement. L'obstacle actuel provient du poids considérable des idées négatives véhiculées dans notre société en ce qui concerne la retraite ; elles provoquent une culpabilité qui s'avère paralysante, alors que pour des handicapés travailleurs vieillissant comme pour un certain nombre de professionnels, la retraite apporte le soulagement des contraintes par rapport aux horaires ou par rapport à l'autorité d'un supérieur.

Après les professionnels, la parole est donnée aux responsables de l'action sociale. L'un d'entre eux envisage "un principe de base pour l'insertion des personnes handicapées qui est valable qu'elles aient une activité professionnelle ou qu'elles vivent en retraite :

- . qu'elles aient au moins, dans la société moderne, une place la meilleure possible, en fonction de leurs virtualités, de leurs potentialités,
- . qu'on les considère comme des personnes humaines à part entière, des citoyens à part entière, ce qui ne veut pas dire qu'elles ont les mêmes possibilités que l'ensemble des autres"¹.

1 M. HERNANDEZ, Chargé de Mission auprès du Ministère de la Fonction Publique - titre de la communication : Insérer les personnes handicapées dans la société - page 19 de Relation - dossier supplémentaire n° 32 - septembre 1983

Un autre sera sollicité pour prendre position face au travail à temps partiel : ce problème avait été évoqué dans le dernier groupe de réflexion par un directeur de CAT qui avait questionné le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales pour connaître sa position quant à la prise en charge des personnes handicapées mentales ne pouvant pas ou ne pouvant plus assurer un temps plein.

La réponse qu'il reçut, en date du 2 août 1984, stipule :

"j'ai l'honneur de vous faire savoir que je vous autorise à accueillir à temps partiel les handicapés dont l'âge ou la détérioration de leur santé voient leur capacité de travail réduite.

Cependant, je vous précise que cette mesure ne saurait s'appliquer pour des personnes dont la capacité de travail est très réduite et dont, par conséquent, l'orientation sur d'autres établissements s'impose. Elle ne saurait, non plus, être envisagée pour de simples motifs de convenances personnelles. La demande doit être examinée avec beaucoup de rigueur par les médecins du travail. La garantie de ressources sera calculée sur le nombre d'heures de présence effectives au CAT.

Cette solution ne paraît actuellement possible que pour les handicapés hébergés dans leur famille".

La restriction finale peut-elle être considérée comme un "précédent" qu'il faudra prendre en compte pour faire progresser la situation ?

Le directeur de l'établissement répond ainsi face à cette restriction ¹ :

"Nous sommes bien conscients que donner aux foyers d'hébergement les moyens d'accueillir des personnes ne travaillant qu'à temps partiel en CAT, entraîne la même majoration de charges que la création de nouvelles places en CAT ; mais c'est une nécessité à laquelle il faudra rapidement répondre".

Le travail à temps partiel peut aussi se concevoir comme une transition conduisant à l'arrêt total en fonction de l'âge. Dans les visites d'établissements, la limite d'âge située à 60 ans dans la société globale a été fréquemment évoquée.

1 le 5 septembre 1984

G. DAHAN et J. R. LOUBAT considèrent que cette dernière constitue "le critère le moins opérant, puisque pour des individus vivant en marge des institutions "normales", l'âge ne transcrit pas une étape ou une reconnaissance particulière dans le procès de socialisation¹".

Quoi qu'il en soit, professionnels et parents tiennent le même langage "pas d'âge couperet". Ils souhaitent essentiellement une mesure adaptée au vieillissement de chaque travailleur handicapé.

Si pour certaines personnes handicapées mentales, l'arrêt de travail doit intervenir relativement tôt en raison de la perte d'efficacité, pour d'autres, entrés tardivement en CAT, l'activité professionnelle apporte une dimension telle dans leur vie qu'ils n'en envisagent pas l'arrêt... La situation est donc extrêmement diverse entre ceux qui souhaitent toujours travailler, ceux pour qui le travail a une fonction sécurisante, ceux pour qui dut être (plus ou moins officiellement) aménagé le temps de travail, et enfin ceux qui souhaitent cesser l'activité professionnelle.

LE VECU DE LA RETRAITE

Au cours des visites d'établissements, nous avons appris le départ à la retraite de plusieurs individus, soit en raison de leur âge : plus de 60 ans, soit en raison de leur état de santé entraînant une incapacité de travail. Ceci nous a donné l'occasion de voir in situ, comment les personnes handicapées mentales vivaient leur retraite en des lieux différents : hospice départemental, hôpital rural, maison de retraite traditionnelle.

- L'hospice départemental, situé à 55 kilomètres de la structure d'origine des trois travailleurs que nous y avons rencontrés, comporte en réalité plusieurs bâtiments permettant un brassage de population :
 - . un CAT/foyer accueillant 50 hommes,
 - . un hospice mixte de 150 personnes,
 - . une maison de retraite de près de 150 personnes.

¹ *op. cit.* page 17

Le lieu d'accueil est agréable, proche d'un village et de multiples activités y sont proposées.

C'est dans la section maison de retraite que nous avons rencontré les trois personnes handicapées mentales concernées par notre démarche. L'une d'entre elles, située comme "bas niveau", n'a pu être interrogée, ne pouvant pas verbaliser. Par contre, nous avons pu avoir un entretien avec les deux autres.

La première, âgée de 49 ans et située comme "bon niveau", s'est bien adaptée à une nouvelle vie, sensiblement différentes des conditions pénibles qu'elle avait connues tout au long de son existence.

Heureuse d'avoir une chambre individuelle avec un poste de télévision et une cafetière électrique, d'avoir une occupation utilitaire : le service de table (activité compatible avec une capacité visuelle réduite). Au cours de l'interview, si le rappel de son passé est ressenti comme douloureux, par contre l'évocation de l'établissement où elle est restée un an ne suscita aucune émotivité en elle. Ce qui n'est pas le cas de l'autre pensionnaire, située comme "moyen niveau", issue ou plutôt "arrachée" à la même institution, après 30 ans de séjour, et arrivée depuis peu à l'hospice départemental.

L'émotion a rendu difficile la prolongation de l'entretien, il semblerait que sa survie soit assurée par les liens épistolaires avec ses anciennes compagnes et leurs visites.

❶ C'est dans un hôpital rural, situé dans un village retiré, que nous sommes allés visiter deux autres personnes handicapées mentales "à la retraite", une retraite en quelque sorte anticipée puisqu'elles sont toutes deux nées en 1930.

Il s'agit de deux cas "lourds" ayant peu d'autonomie et déplacées après un très long séjour dans l'institution précédente. De par leur faible niveau intellectuel, l'interview n'était pas possible. Nous les avons rencontrées assises, prostrées, dans l'unique salle de séjour avec une vingtaine de résidents issus du milieu rural environnant, d'autres établissements pour handicapés et de Centres Hospitaliers Spécialisés.

Il ne nous a pas été possible de saisir quel stress a suscité le changement d'établissement, d'habitudes de vie et de milieu relationnel, pas plus que de déterminer la part de la réalité par rapport à notre sentiment.

La visite dans cet établissement a été pour nous révélatrice de la situation de structures qui, pour pouvoir fonctionner, firent appel très largement à des institutions qui souhaitaient ne plus garder des individus considérés comme trop "lourds". Sa position est devenue problématique avec un prix de journée très faible, un personnel réduit, et un équipement sommaire. La transformation en maison de retraite est envisagée, ou la spécialisation en établissement pour personnes handicapées "lourdes".

Ainsi, se superposent la situation de personnes sans défense aucune et l'histoire de l'établissement d'accueil...

- Les deux autres personnes handicapées mentales "à la retraite" contactées vivent parmi une centaine d'autres pensionnaires dans une maison de retraite située au coeur d'un village et non loin de leur institution d'origine.

Elles sont arrivées nettement plus jeunes (65 et 72 ans) et plus dynamiques que les autres résidentes (moyenne d'âge 85 ans) et sont bien intégrées à la fois dans la maison et dans le village. La directrice s'exprime ainsi à leur sujet "c'est notre élite", elles n'ont pas eu de difficultés pour s'adapter à la vie en collectivité et elles participent aux tâches ménagères. L'établissement est prêt à en accueillir d'autres.

Nous y avons interviewé G..., 68 ans et P..., 86 ans qui se sont révélées être des personnes bien intégrées. Elles ont gardé des liens avec l'établissement d'origine. L'une y va en visite une fois par mois, l'autre aimerait bien pouvoir y coucher pour que le déplacement ne soit pas trop fatiguant.

Par ailleurs, dans des circonstances différentes, une autre handicapée partie en maison de retraite dans les meilleures conditions possibles, a dû être orientée deux ans plus tard dans un pavillon spécifique récemment ouvert dans un foyer du département. M..., lors de son départ en

retraite a incarné dans l'institution une sorte d'idéal : l'insertion en milieu ordinaire pour la dernière partie de sa vie, cette position a peut-être masqué les difficultés de l'adpatation. Or, les problèmes survenus l'ont amenée à faire un séjour en Centre Hospitalier Spécialisé à l'issue duquel, par l'intermédiaire de l'ATMP, elle a pu être intégrée dans une nouvelle structure. En six mois, les troubles divers dont elle souffrait (diabète, vue, comportement) se sont sensiblement améliorés. Il se trouve qu'elle a pu retrouver dans ce pavillon un lien avec son passé, par l'intermédiaire du directeur, venu lui aussi du foyer d'hébergement antérieur ; un type de fonctionnement semblable à celui qu'elle avait toujours connu ; des compagnons de vie semblables à elle-même.

Ainsi, de ces diverses expériences concernant des personnes handicapées mentales issues pour la plupart du même établissement, les devenirs se présentent très différemment :

- . en hôpital rural, il s'agit d'une situation particulièrement difficile qui a été réservée à des personnes handicapées mentales profondes dites "cas lourds" et sans possibilité d'expression ; un établissement de ce type devrait pouvoir bénéficier de moyens adaptés à la population accueillie,
- . en hospice départemental, l'intégration est liée à "l'histoire" de chaque personne,
- . en maison de retraite : les adaptations se révèlent diverses suivant les individus, suivant les capacités de tolérance de la structure d'accueil, suivant les possibilités de garder des liens avec l'établissement d'origine.

Le vieillissement

Ayant ici pour seul objectif le vieillissement des handicapés mentaux, il n'est pas exclu cependant de se référer à celui de la population globale, tout en sachant que les éléments de comparaison paraissent difficiles à établir, étant donné les conditions de vie très différentes, si ce n'est opposées et dont les caractéristiques globales avant la retraite sont, d'une part, l'autonomie physique et sociale pour l'ensemble de la population et, d'autre part, celles des dépendances diverses des handicapés entrant dans le cadre de notre étude.

Le recours à la normalité se justifie parce qu'il a souvent été évoqué soit au cours de nos visites d'établissement, soit durant les réunions de travail, soit encore dans les rencontres avec les familles.

La normalité constitue une référence et à la fois un objectif vers lequel tend un grand nombre d'handicapés et d'éducateurs.

APPROCHE GLOBALE ET PERCEPTIONS

LE VIEILLISSEMENT - UN APERCU GENERAL

De même que l'espérance de vie a augmenté dans la population globale des pays développés et on envisage encore son augmentation d'ici l'an 2000¹, de même cette réalité touche les handicapés. C'est ce qui justifie notre étude ...

En effet, la conséquence immédiate se traduit par une augmentation du nombre de personnes âgées².

Le prolongement de la longévité s'accompagne fréquemment de troubles induisant la dépendance physique ou psychique, ce qui contribue à augmenter la demande médicale et nécessite la recherche de réponses plus diversifiées.

Plutôt que d'expliquer dans le détail le processus du vieillissement dans une approche anatomique, biologique ou pathologique, seront retenues ici essentiellement les conséquences de l'évolution liée à l'avancée en âge.

Le vieillissement se manifeste par "une altération continue des structures vivantes de l'organisme" ; c'est ainsi que le Docteur VERZAR (Bâle) indiquait ce processus comme difficile à cerner avec précision. Il ajoutait que cette transformation n'est pas nécessairement liée à des modifications pathologiques³ contrairement à ce que certains voudraient

1 E.W. BUSSE (Durham, Etats-Unis). *Aspects socio-économiques du vieillissement aux Etats-Unis in La lettre Congrès de Sandoz, 30 décembre 1983. Aging 2000 Symposium international Texas Research Institute of mental sciences. Houston 23-26 octobre 1983, page 2.*

2 T. WETLE (Cambridge, Etats-Unis) constate, à propos de la prestation des soins, que la "mortalité chez les personnes de 85 ans et plus a baissé de 20 % en quelques années", *op. cit.*, page 12.

3 *Pathologie et physiologie de la sénescence, 175-184 in Le vieillissement des fonctions psychologiques et psychophysologiques - colloque international du C.N.R.S. - 10-16 avril 1960.*

affirmer. Les conséquences du vieillissement s'évaluent fréquemment sur le mode déficitaire. Ces déficits viennent s'ajouter aux atteintes de l'intégrité psychique et parfois physique dont sont porteurs les handicapés mentaux et ils peuvent contribuer à les aggraver ; par exemple, la baisse de la mémorisation due au vieillissement peut perturber le handicap mental.

De plus, les effets de l'avancée en âge s'amplifient au fur et à mesure, tout en n'étant nullement uniformes¹.

Par ailleurs, comme le note L. HAYFLICK (Gainesville) et de nombreux biologistes, il est "difficile de donner une définition biologique du vieillissement d'un organisme"². En d'autres termes, chacun vieillit en fonction de son capital génétique³, de son mode de vie, de la plus ou moins grande vulnérabilité de tel ou tel organe, à laquelle s'adjoint "la vulnérabilité aux maladies (qui) s'accroît parallèlement au déclin des performances"⁴.

Cette absence de définition biologique oblige donc à prendre en compte le caractère d'unicité du processus du vieillissement pour chaque personne handicapée ou non. Cet aspect constitue un des facteurs de base intervenant dans les perspectives globales des solutions à envisager.

1 F. VERZAR - *op. cit.*, 182

2 Mécanisme de base du vieillissement biologique in La Lettre Congrès de Sandoz *op. cit.*, page 2.

3 Le Docteur Romain LIBERMAN évoque l'involution sénile, normalement pré-programmée chez l'homme in Le vieillissement des handicapés mentaux Est-Médecine Tome III - n° 43 - fév. 1983, pages 77-79 (CREAI Dijon)

4 GOMPERTZ, Mécanisme de base du vieillissement biologique in La lettre Congrès de Sandoz, *op. cit.*, page 3.

Dans les causes du vieillissement normal, on constate que l'étiologie dépend non seulement des données biologiques mais également de l'impact de l'environnement et des facteurs psycho-sociaux¹.

De manière générale, J.E. BIRREN² (Los Angeles) constate que "chez le sujet âgé, les perturbations psycho-sociales peuvent constituer une cause de décompensation au même titre que des perturbations moléculaires". Il ajoute, pour étayer son affirmation : "les études longitudinales comparant plusieurs cohortes ont montré que le niveau de santé de la population s'élève, mais les facteurs d'environnement prennent de plus en plus d'importance".

Cette dimension de la réalité mérite d'être retenue pour les travailleurs handicapés dans la recherche du projet à adopter pour chacun en vue de la retraite. Ainsi, la notion de rejet, associée à la retraite, peut enclencher des perturbations dont le caractère de gravité compromettrait la réalisation du projet envisagé.

Dans le même sens, le Docteur Romain LIBERMAN confirme que "les ruptures sociales et affectives constituent des facteurs d'aggravation connus". Un exemple nous est fourni par une trisomique, ayant eu un cursus familial jusqu'à son admission au C.A.T. à l'âge de 42 ans. Elle vit un vieillissement normal mais a présenté deux épisodes psychopathologiques : le premier, provoqué à l'âge de 41 ans par le décès de son père ("vive anxiété avec crises de larmes, rires immotivés et peur exprimée de la mort") ; le second, à 46 ans alors que sa propre mère, ayant 72 ans, "ne pouvait plus répondre comme avant aux exigences de la vie quotidienne avec elle". Ce cas³ illustre l'impact des événements de la vie affective sur l'existence de l'handicapé mental.

1 A. CARLSSON (Göteborg, Suède) Les neurotransmetteurs dans le vieillissement normal in La Lettre Congrès de Sandoz, op. cit., page 4.

2 Les soins au XXI^e siècle. Réalités sociales, éthiques et philosophiques in La Lettre Congrès de Sandoz., op. cit., page 15.

3 Analysé par Jacques RIO, Psychologue au CAT Denis Cordonnier, Dardilly (Rhône) - sept. 1984 (Cf. annexe n° 8).

De manière complémentaire, le sentiment d'exclusion d'un milieu, perçu comme accueillant et bénéfique auparavant, peut provoquer un état dépressif, lié à la mauvaise image renvoyée par cet environnement. Dans ce contexte, susciter des motivations à se mobiliser pour un projet personnel de la part de l'handicapé mental, devient un objectif malaisé à réaliser alors même que les capacités d'adaptation sont diminuées.

En outre, n'oublions pas de rappeler qu'un organisme, dont le potentiel n'est plus entretenu, régresse. Le dynamisme devient d'autant plus difficile à susciter que cette démarche survient chez un être déjà atteint dans son intégrité psychique et dont le métabolisme subit des altérations provoquées par le vieillissement. Une psychothérapie appropriée apporterait des bénéfices certains ; encore faut-il l'organiser !

De son côté, le Docteur Romain LIBERMAN considère que "les institutions, quel que soit leur degré d'ouverture sur le monde extérieur, sont génératrices de phénomènes morbides précipitant le processus sénile"¹, ceci étant lié au "statut infantilisant" octroyé dans certains établissements.

Dans ce même domaine, Karl GRUNEWALD² apporte une précision en évoquant "la surprotection" des institutions qui constitue un handicap supplémentaire. Cette attitude infantilisante et/ou surprotectrice à l'égard de l'adulte handicapé mental peut être majorée en fonction de leur vieillissement, à l'instar de celle développée face aux personnes âgées. Ceci est souvent lié à un comportement défensif de la part de l'entourage pour tenter de maîtriser un processus anxigène suscité par la perspective de la mort, à plus ou moins longue échéance.

1 *op. cit.*

2 *Le logement collectif pour les déficients mentaux adultes in Actualités suédoises - n° 59 - avril 1977*

Il est vrai que l'on meurt peu en institution pour handicapés adultes¹. De ce fait, le personnel est peu préparé à affronter cette éventualité. Soit on ignore le vieillissement et ses conséquences, soit on le majore. C'est en général ce qui se produit dans les situations de dépendance affective existant entre personnel et personnes accueillies dans ces institutions.

L'acceptation du vieillissement et de ses effets dépend, en grande partie, de la manière dont le personnel sera lui-même formé dans cette perspective. Actuellement, rien de sérieux n'existe dans ce domaine. En effet, aucune formation de personnel social ou sanitaire en matière de gérontologie n'a obtenu de reconnaissance nationale² à plus forte raison pour la population d'adultes handicapés.

Or, comme le remarque Bernard SEGUIER³ l'éducateur tient une place considérable⁴ "dans le cheminement de vie que doit parcourir l'adulte handicapé". On comprend aisément qu'il ne puisse s'arrêter à mi-course ...

1 Les documents par département de la DRASS et de la DRTE associés - Enquête sur les structures de travail pour adultes handicapés - indiquent pour l'année 1981, d'une part, 10 décès en CAT : Drôme 1, Isère 1, Loire 3, Rhône 1, Savoie 2 et Hte Savoie 2 et, d'autre part, 4 décès en établissements mixtes - ateliers protégés - CAT : Loire 1, Hte Savoie 3.

2 Depuis la création du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Agées et des retraités, certains centres sont agréés pour diffuser une formation, mais il n'existe encore aucun diplôme national.

3 Directeur de l'IRFST de Champagne-Ardenne.

4 Fonction éducative, Handicap et Vieillesse in Atelier Protégé - n° 24 - pp 15-19

Quant au vieillissement précoce de l'handicapé mental, les auteurs le signalent¹ plus ou moins, mais étant donné la fluctuance de ce processus, les écrits en notre possession ne donnent pas d'information opérationnelle.

Les professionnels éducateurs s'accordent pour noter la rapidité du processus qui se manifeste sur le plan physique et psychique ; ainsi cet exemple à propos d'une mongolienne de plus de 52 ans, "elle est en train de dégringoler très fort depuis le retour des vacances, son univers se rétrécit très fort, elle a très peu de vie"².

Tel est le constat fait par une éducatrice à propos d'une handicapée venant à son atelier. Le retour de vacances signifie le changement de lieu et d'habitudes qui provoque des réactions parfois graves chez une personne qui commence un processus de décompensation. C'est une réalité connue en gériatrie.

Mais aucune analyse en profondeur n'est associée à ce constat du personnel, qui permettrait de comprendre les données psychologiques et sociales sous-jacentes à la réalité de cette évolution. Une carence au niveau de la formation initiale ou continue est à mettre en cause ici.

Dans les différents exemples donnés par les professionnels, le vieillissement précoce des trisomiques 21 apparaît comme la référence préférentielle, alors que dans notre échantillonnage, il ne représente que le quart (2 sur 8). Auparavant, le consensus général présentait la vie abrégée de cette population³.

1 Notamment, R. LIBERMAN, Ch. MULLER, O.J. KAPLAN, M. BLEULER et autres ...

2 Colloque national sur l'avenir des CAT, Dijon, oct. 1977. Groupement Professionnel des Directeurs de CREAI - compte rendu, page 57

3 Confirmé par H. C. JELGERSMA (1958) signalé par Christian MULLER in Les Maladies psychiques et leur évolution influencée par l'âge, Edit. H. HUBER, Berne, Stuttgart, Vienne, 1981, page 98. Cf. annexe n°8 : étude de cas présentée par Jacques RIO.

Pour conclure, en partant du principe que la personnalité de chacun, handicapé ou non, joue sur la manière d'aborder son avancée en âge (Dr CHEVALIER de Beaune)¹, il convient de prendre en compte l'apport de la vie professionnelle comme élément de normalisation ; pour certains handicapés, la retraite constitue la prolongation de cette normalisation, dans la mesure où cette perspective s'inscrit dans le projet du C.A.T.

A cette dimension collective, s'ajoutent des éléments personnels : motivations, fatigabilité accrue ou non, les capacités affectives avec le respect de la prolongation des liens établis auparavant, la personnalité (R. LIBERMAN).

Dans cette équation, "institutions - handicapé vieillissant ou vieilli", jouent également les possibilités d'accueil ou d'adaptation des structures.

L'important est que la structure éducative soit préoccupée de l'avenir social du travailleur handicapé (B. SEQUIER) et que, pour tous, reste présent que "la notion que l'on a de soi-même est le sentiment de sa valeur sociale" (K. GRUNEWALD).

Après ce parcours rapide et schématique et assurément incomplet, il paraît intéressant d'aborder le thème du vieillissement, tel que les handicapés mentaux de notre échantillon l'ont exprimé.

LA NOTION DE VIEILLISSEMENT PERCUE PAR LES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

Dans la perspective de situer les personnes handicapées mentales par rapport à la problématique de la vieillesse, nous avons relevé dans les interviews la perception qu'elles pouvaient en avoir.

Les items retenus sont les mêmes que pour la notion de retraite (Cf. page 78).

1 Aspects psychologiques du vieillissement. Exposé présenté à la Commission des Etablissements pour handicapés mentaux profonds Groupe IMP, IMPro, foyers, à Beaune - 10 déc. 1981.

Cependant, plusieurs sujets ayant indiqué deux temps pour l'avancée en âge : celui de diminution des capacités et celui de la dépendance, nous avons noté cette prise de conscience de progression dans le vieillissement dans l'item "notion de perte d'autonomie".

Tabl. n° 29 : Notion de vieillissement
Répartition pour chacun des niveaux

notion de niveaux et leurs effectifs	vieillis.	effective		absence		refus		notion de perte d'autonomie	
		n.bre	%	n.bre	%	n.bre	%		
bon niveau	37	23	62,25	1	2,75	13	35	5	13,5
moyen niveau	17	7	41	6	35,25	4	23,5	1	5,75
bas niveau	26	8	30,75	13	50	5	19,25		
TOTAL	80	38		20		22		6	
	100 %		47,5		25		27,5		7,5

NB : Les pourcentages de ce tableau sont calculés par rapport à l'effectif correspondant à chaque niveau. Les effectifs concernant l'aspect de la perte d'autonomie se surajoutent aux résultats des 3 premières colonnes.

Les analyses d'interviews permettent de préciser l'existence de la notion de vieillissement pour 47,5 % des sujets de l'échantillon, alors que pour 25 % d'entre eux, ce concept n'a pas de sens précis, tandis que l'avancée en âge entraîne des manifestations d'angoisse dans 27,5 % des cas.

Les pourcentages correspondant aux items "notion effective" et "absence de notion" se répartissent de manière attendue dans chacun des niveaux, même si pour le 2ème item les différences sont très accentuées entre le groupe "bon niveau" - 2,75 % - et le groupe "bas niveau" - 50 %.

On pourra noter également que 7,5 % de l'échantillon total évoque un dernier temps de la vie qui serait celui de la dépendance. Ce sont surtout les sujets du groupe "bon niveau" qui le signifient en précisant que lorsqu'ils seront trop vieux, ou trop malades, ils accepteront de partir en maison de retraite, ou à l'hôpital, alors qu'ils souhaiteraient, dans un premier temps, choisir un mode de vie en quelque sorte idéal : en famille, en appartement, ou sur place suivant les cas.

En outre, si l'on met en corrélation les tableaux "notion de retraite" (Cf. page 79) et "notion de vieillissement", des différences inattendues apparaissent pour des concepts normalement proches. De manière globale, si la notion de retraite est effective dans 75 % des cas, la notion de vieillissement ne l'est plus que dans 47,5 % des cas. Il conviendra ici d'analyser les données chiffrées niveau par niveau.

Dans le groupe "bon niveau", 94,5 % des sujets possèdent une bonne perception de la notion de retraite, alors que le pourcentage n'est plus que de 62,25 % lorsqu'il s'agit de la vieillesse. Le transfert d'effectif a porté massivement sur l'item "refus" -de 5,5 % à 35 %- au préalable défini comme étant connoté d'angoisse.

On peut donc percevoir à travers ces données chiffrées combien l'évocation de l'avancée en âge peut susciter ici l'angoisse. Cette observation se confirme d'ailleurs par la fréquence d'association au cours des entretiens des mots "vieillesse" et "santé" d'une part, "retraite" et "travail" d'autre part.

Dans le groupe "moyen niveau", 76,5 % des sujets possèdent une bonne perception de la notion de retraite, alors que le pourcentage n'est plus que de 41 % lorsqu'il s'agit de la vieillesse. Le transfert d'effectif a porté exclusivement sur l'item "absence de notion" -de 0 % à 35,25 %- C'est donc une plus grande difficulté de conceptualisation qui est mise en évidence.

Les différences d'effectif par item sont davantage réparties dans le groupe "bas niveau". La notion de retraite est là aussi mieux perçue que celle du vieillissement -de 46 % à 30,75 %. Les difficultés de conceptualisation et les manifestations d'angoisse y sont également plus importantes lorsque l'on parle de vieillesse.

En bref, il apparaît donc que la notion de retraite est généralement bien perçue alors que la notion de vieillissement, suscitant de l'angoisse, est moins bien exprimée.

Par ailleurs, au cours des visites d'établissements, une forme particulière de sénescence a été signalée : le vieillissement précoce. Il se manifeste principalement par une dégradation sensible et rapide de certains sujets sur les plans physiologique, psychique et relationnel. Nous en avons rencontré plusieurs cas au cours des entretiens.

LA NOTION DE MORT

Bien que ne faisant pas partie des questions posées systématiquement, peut-être pour ne pas déclencher d'angoisse, celle des travailleurs comme la nôtre, elle entrait cependant dans nos perspectives pour de multiples raisons :

- . liée au vieillissement, dont elle signe le terme
- . dans la mesure où les personnes handicapées mentales resteront dans les foyers jusqu'au bout, elles seront d'autant plus confrontées à la mort. Nous avons vu, par ailleurs, que l'on décède peu en CAT et en établissement¹ ; par contre, dans la perspective de création de sections pour les plus âgées, celles-ci seraient des lieux de décès plus fréquents ; ce qui en soi, à condition de pouvoir l'assumer, peut être utilisé comme un moyen de se préparer à sa propre mort et une circonstance de familiarisation pour le personnel.

Au cours des entretiens, vingt personnes ont donc évoqué la mort, à partir de trois items : la mort des grands-parents, celle de leurs propres parents et la leur.

1 (cf. Le Vieillissement - statistiques DRASS - DRTE - page 114)

La mort des grands-parents a été évoquée quatre fois ; en fait, cela correspond à des liens affectifs importants noués par le passé. On peut citer ce travailleur en relation étroite avec sa famille qui, pendant les vacances, va porter des fleurs au cimetière sur la tombe de ses grands-parents. Il a leur photo dans sa chambre, au foyer.

La mort des parents fait l'objet d'un plus grand nombre de mentions (6 personnes). Soit elle remonte loin dans le temps, soit elle est évoquée par la manière dont le décès s'est produit (au lit, dans un accident, ou maladie - grippe, tuberculose).

Ces décès de proches induisent une réflexion personnelle sur sa propre mort ; elle est évoquée spontanément (12 personnes). Quelques expressions symptomatiques : "mes parents sont décédés à 93 et 97 ans ; continuer comme ça et puis m'éteindre ; fermer le parapluie". Certains manifestent une acceptation : "on sait qu'on va mourir ". La référence à une loi de la nature ("on n'y échappe pas") qui touche chacun et induit une résignation proche de l'acceptation : "la mort, j'y pense tous les jours ; on n'est pas éternel" ; "les vieillards, on ne file pas un bon coton" ; "moi, j'ai la foi, je suis un bon chrétien". La référence à la foi a été exprimée habituellement par ceux qui manifestaient l'acceptation.

Enfin, certains refusent catégoriquement la mort : "je ne veux pas mourir, moi, pas encore". L'affirmation de soi ne permet pas d'envisager la fin de son existence ...

Ce refus se manifeste aussi par la dénégation : "je ne pense pas à la mort ..." ou bien encore : "la mort, je n'y pense pas ; parfois, j'ai le cafard en pensant à la mort de ma mère".

L'évocation de la retraite peut induire la pensée de la mort : "la retraite à 60 ans, si j'y arrive : si je ne suis pas déjà de l'autre côté ..."

Ce constat confirme l'association retraite - mort.

Après avoir essayé de cerner la perception que les personnes handicapées mentales pouvaient avoir du vieillissement et de la mort, et signalé le rôle des éducateurs dans l'acceptation de l'avancée en âge et de ses effets, nous aborderons l'aspect du vieillissement par rapport aux familles, puis aux différentes catégories de personnels.

LE VIEILLISSEMENT ET LES FAMILLES

Afin de prendre l'avis de tous les partenaires, le point de vue des familles sur le problème du vieillissement des personnes handicapées mentales a été recueilli chaque fois que cela a été possible. Les sources ont été diverses : compte rendus de commission de travail, entretiens avec des responsables nationaux, régionaux ou départementaux, ou rencontres avec des parents en dehors des associations.

Les principaux thèmes abordés à ces différents niveaux sont :

- . le départ à la retraite,
 - . les orientations envisagées,
- que nous évoquerons brièvement.

Le départ à la retraite

A partir du constat que les personnes handicapées mentales, du fait de leur handicap et des troubles physiologiques ou psychologiques qui y sont associés, peuvent vieillir prématurément en regard de la population non handicapée, il convient de ne pas fixer un "âge-couperet", mais de prendre en considération chaque cas et d'établir une distinction entre l'âge physiologique et l'âge réel.

Il conviendrait ainsi d'envisager un arrêt de travail progressif en organisant un aménagement du temps de travail individualisé.

En outre, le problème des ressources est une préoccupation. Il faudra, en effet, faire face à des équipements ou aménagements, à des créations de postes, à des formations de personnels. Pour les personnes handicapées elles-mêmes, il serait nécessaire de pouvoir disposer d'un minimum de revenu et de ne pas retomber dans l'assistanat.

Les orientations envisagées

L'un des premiers principes est d'éviter la rupture brutale qui peut fortement perturber le sujet intéressé et ne pas interrompre à la fois la vie professionnelle et la vie relationnelle. Mais les situations se présentent différemment selon les individus qu'il y aura lieu de consulter avant toute décision ; selon le mode d'hébergement : foyer ou famille.

● En foyer, un prolongement de l'accueil dans la structure est massivement souhaité, tout en sachant qu'il y a un seuil de tolérance à respecter, à la fois au niveau de la dépendance et des perturbations qu'elle peut entraîner, et au niveau de la proportion retraités/actifs. Il y aurait lieu de prévoir les aménagements nécessaires et un accompagnement spécifique, sans négliger les possibilités de faire appel aux divers services du "maintien à domicile", et, pour les loisirs, favoriser les activités à l'extérieur, dans les clubs du troisième âge par exemple.

La création de structures nouvelles réservées aux plus âgés est également envisagée.

● Le maintien dans la famille, avec l'aide d'une tierce personne et les services de soins à domicile paraissent à quelques uns une possibilité. Dans ce cas, il faut prévoir les limites de la famille : âge des parents, capacité des frères et soeurs à assumer le relais et prévoir un "après" dans les meilleures conditions possibles. Il faut aussi être conscient que le placement en foyer favorise l'autonomie et peut permettre de mieux assumer le décès des parents. Il faut savoir aussi que plus la personne handicapée est jeune, plus l'adaptation est facilitée.

La nécessité d'éviter toute coupure brutale est admise à l'unanimité, et dans cette perspective, la mise en place d'une période de transition est proposée. Des activités relais prendraient la place des activités professionnelles et devraient permettre de prolonger le dynamisme le plus longtemps possible.

Certains parents rencontrés individuellement pensent que les recherches récentes dans les domaines de la gérontologie et de la gériatrie devraient être utilisées dans l'organisation de la vie des personnes handicapées mentales les plus âgées.

L'attention se porte aussi vers les personnels : des éducateurs jeunes et mouvants ne peuvent sentir les besoins des handicapés âgés, il serait donc souhaitable de pouvoir mixer les âges des personnels et de les former à l'intervention auprès des adultes et des plus âgés.

Il est rappelé que la vie à la retraite se prépare tout au long des années : "quand on vit bien, on vieillit bien"...

LE VIEILLISSEMENT DES FAMILLES

Aspects micro-démographiques du vieillissement des parents et du recours aux "relais institutionnels"

Les options envisagées par les familles posent directement le problème des potentialités de prises en charge que les institutions sont et seront susceptibles de mettre en oeuvre, dans le contexte d'un processus démographique où le vieillissement de la population de parents précède celui de la population d'adultes handicapés mentaux.

Une étude effectuée dans le cadre des ateliers Denis Cordonnier (Dardilly) permet d'illustrer comment toute mise en perspective du devenir des travailleurs handicapés mentaux vieillissant, nécessite de ne pas faire l'impasse sur les implications concrètes du vieillissement préalable de la population des parents avec lesquels ils vivent. La relative ancienneté de ce centre (25 ans), l'effectif de travailleurs handicapés mentaux accueillis (330 depuis une dizaine d'années), et le long terme dans lequel s'inscrit nécessairement leur prise en charge quotidienne, déterminent une situation où le phénomène de vieillissement des parents qui assurent l'hébergement des adultes concernés, s'affirme dans une dimension micro-démographique d'ampleur croissante.

Cette étude effectuée en 1983-84, dans le cadre délimité d'un CAT, permet d'illustrer comment le processus de vieillissement d'une population de "parents-usagers" se traduit par la mise en jeu de certaines options et attitudes, et par un nombre croissant de situations de fait, qui ac-

tualisent d'une manière souvent brutale le problème des solutions de relais et d'hébergements institutionnels. Compte tenu de l'écart d'âge entre les générations, il est évident que la fréquence croissante des situations de rupture et de leurs implications institutionnelles concerne principalement des adultes handicapés mentaux déjà plus ou moins avancés en âge.

Importance relative des hébergements parentaux dans le cadre de la population du CAT (décembre 1983)

Tabl. n° 30 : hébergements parentaux

types d'hébergement	effectifs adultes concernés	effectifs cumulés
1/ Hébergements "familiaux"		
*parents	152	176 (53,3 %)
grand-parents	4	
collatéraux	7	
famille d'accueil	2	
domicile personnel avec aide	11	
2/ Hébergements institutionnel		154 (46,7 %)
foyers spécialisés (6)	139	
structures non spécialisées (temporaires)	8	
hôpital psychiatrique (de nuit)	7	
		330

Les hébergements garantis par les parents représentent :

- . 86 % des solutions d'hébergement à caractère familial,
- . 46 % de l'ensemble des solutions d'hébergement

Les hébergements parentaux assurés par un seul parent concernent :

- . 57 adultes handicapés, soit 7,2 % de la population du CAT et 37,5 % de l'effectif bénéficiant d'un hébergement parental. Il s'agit de 35 femmes et de 22 hommes dont les âges en 1984 se répartissent entre 22 et 49 ans.
- . 56 parents (une mère ayant deux filles handicapées placées au CAT), 51 mères et 5 pères. Leurs âges respectifs en 1984 se situent :
 - entre 40 et 54 ans pour 6 d'entre eux (10,7 %),
 - entre 55 et 69 ans pour 35 d'entre eux (62,5 %),
 - entre 70 et 84 ans pour 15 d'entre eux (26,7 %).

Les hébergements parentaux assurés par les deux parents concernent :

- . 95 adultes handicapés, soit 28,7 % de la population du CAT et 62,5 % de l'effectif bénéficiant d'un hébergement parental.
Il s'agit de 54 femmes et de 41 hommes dont les âges en 1984 se répartissent entre 20 et 47.
- . 95 couples, sachant qu'en référence au conjoint le moins âgé, les âges respectifs en 1984 se situent :
 - entre 40 et 54 ans pour 30 d'entre eux (31,6 %),
 - entre 55 et 69 ans pour 48 d'entre eux (50,5 %),
 - entre 70 et 80 ans pour 17 d'entre eux (17,9 %).

1 - L'effectif d'adultes hébergés par leurs parents est important (152 personnes).

2 - Pour 37,5 % des adultes concernés, cette solution d'accueil est assurée par un seul parent.

3 - 32 adultes sont accueillis par un ou deux parents dont les âges se situent entre 70 et 84 ans. Sachant que seule une solution de foyer pourra permettre d'assurer à plus ou moins brève échéance, le relai de la prise en charge familiale pour 27 de ces 32 adultes, les implications institutionnelles du vieillissement de leurs parents sont clairement repérables et prévisibles.

Le tableau récapitulatif ordonne les résultats de l'enquête sociale en fonction des tranches d'âge des parents et de quatre rubriques (Tableau n° 29 ter page 127)

Les résultats correspondant aux rubriques "types d'assistance" et "solutions envisagées" synthétisent les points de vue des parents et ceux d'une équipe médico-psychologique et sociale ancienne dans l'établissement. Dans la grande majorité des cas, ces points de vue concordaient en référence aux types de prise en charge quotidienne nécessaire, et aux caractéristiques objectives de chaque situation familiale et de son environnement. Dans la plupart des cas, et surtout au-delà d'un certain âge, le recours à la famille élargie s'avère effectivement impraticable pour différentes raisons et surtout dans les situations de fait. D'autre part, les types d'assistance dites permanentes, relatives ou ponctuelles correspondent précisément aux trois niveaux d'adaptation définis et retenus dans le cadre de la recherche régionale.

Les résultats mentionnés dans les rubriques "échéances envisagées" et "dispositions prises ou non", témoignent strictement des réponses des parents. Dans le cadre du questionnaire, les réponses ont écarté les échéances chiffrées au profit des formulations retenues lors du dépouillement des résultats : "immédiat, immédiat ou plus tard, plus tard".

Résultats concernant les solutions d'hébergement envisagées et les types de prise en charge nécessaires

Les solutions de foyers spécialisés correspondent aux souhaits et à une indéniable nécessité pour la grande majorité des travailleurs handicapés mentaux concernés. Elles sont affirmées pour 134 adultes/152, soit 88,15 % avec une variation de 85,7 % à 90,2 %, selon les tranches d'âge des parents.

Les solutions de famille d'accueil sont envisageables pour 5 adultes seulement, soit 3,3 %. Elles correspondent à l'engagement effectif de proches qui sont déjà très intégrés dans la vie familiale et dans la prise en charge quotidienne de ces adultes handicapés.

Tabl. n° 31 : Résultats concernant les solutions d'hébergement envisagées et les types de prise en charge nécessaires

parents		effectif person. concern.	type d'assistance			solutions envisagées			échéances envisagées			dispositions prises	
			permanente	relative	ponctuel.	foyer	accueil famille	vie auto-nom.+aide	immédiat	im. ou plus tard	plus tard	oui	non
70 à 84 ans	1 parent	15	2	10	3	13	0	2	0	0	15	2	13
	2 parents	17	7	8	2	16	0	1	3	1	13	7	10
effec. cumulé		32	9	18	5	29	0	3	3	1	28	9	23
pourcentage (1)		100 %	28,12	56,25	15,62	90,62	0	9,37	9,37	3,12	87,50	28,12	71,87
55 à 69 ans	1 parent	37	11	18	8	30	4	3	2	2	33	4	33
	2 parents	48	20	22	6	45	0	3	3	2	43	13	35
effec. cumulé		85	31	40	14	75	4	6	5	4	76	17	68
pourcentage (1)		100 %	36,47	47,05	16,47	88,23	4,70	7,05	5,88	4,70	89,41	20	80
40 à 54 ans	1 parent	5	0	3	2	5	0	0	1	0	4	1	4
	2 parents	30	10	13	7	25	1	4	2	1	27	7	23
effec. cumulé		35	10	16	9	30	1	4	3	1	31	8	27
pourcentage (1)		100 %	28,57	45,71	25,71	85,70	2,85	11,42	8,57	2,85	88,57	22,85	77,14

effec. cumulé population totale	152	50	74	28	134	5	13	11	6	135	34	118
% / à la population tot. échantil	100 %	32,89	48,68	18,42	88,15	3,28	8,55	7,23	3,94	88,81	22,36	77,63

(1) Pourcentage des personnes prises en charge par des parents de cette tranche d'âge.

Les projets de vie autonome avec aide sont relativement peu nombreux : 13 adultes/152, soit 8,5 %. D'une part, cela s'explique par la relativité de la notion de "bon niveau" dans le cas d'une population de travailleurs handicapés qui relèvent effectivement d'une prise en charge en CAT. D'autre part, ces projets concernent principalement des adultes relativement autonomes, qui utilisent déjà les soutiens offerts par l'environnement immédiat et qui pourront bénéficier des aides fournies par un service de suite. On constate un décalage quelle que soit la tranche d'âge des parents, entre les effectifs nécessitant une "assistance ponctuelle" (28 adultes, soit 18,4 %) et ceux pour lesquels une solution future de vie autonome avec aide est envisagée (13 adultes, soit 8,5 %). Ce décalage témoigne simultanément des attentes des parents à l'égard des institutions et des carences effectives de l'environnement familial immédiat, qui devraient être essentiellement compensées par l'intervention de services de suite assurant divers étayages sur le plan relationnel et dans l'organisation pratique de la vie quotidienne hors du CAT.

En ce qui concerne les types de prise en charge quotidienne nécessités par cette population d'adultes handicapés, la distribution des effectifs dans les trois types retenus témoigne schématiquement du même genre de profil quelles que soient les tranches d'âge des parents.

. La catégorie numériquement dominante nécessite une "assistance relative", en ce sens qu'un encadrement permanent conditionnent leur possibilité d'accéder à une certaine marge d'autonomie domestique et extérieure. Ce groupe inclut 74 adultes/152, soit 48,7 % avec une variation entre 45,7 % et 56,25 % selon les tranches d'âge des parents.

. En second lieu, vient la catégorie des travailleurs handicapés qui nécessitent une prise en charge permanente pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. Elle inclut 50 adultes/152, soit 32,9 % et selon les tranches d'âge des parents, elle varie entre 28,1 % et 36,5 % des effectifs correspondants.

. En troisième lieu vient la catégorie des adultes relevant d'une prise en charge ponctuelle, en ce sens que l'actualisation de leurs potentialités d'autonomie domestique et extérieure, dans le cadre d'une vie en appartement, reste conditionnée par une continuité de prise en charge

sous la forme d'interventions ponctuelles et régulières assurées soit par des proches, soit par un service de suite, soit par les deux. Cette catégorie regroupe 28 adultes/152, soit 18,4 % avec des variations entre 15,6 % et 25,7 % des effectifs correspondant aux tranches d'âges des parents.

Comme nous l'avons déjà mentionné, il ressort qu'à plus ou moins brève échéance, parmi les 32 adultes handicapés hébergés par les parents les plus âgés (70 à 84 ans), 27 d'entre eux (84,4 %) nécessiteront une prise en charge en foyer, dont 9 avec assistance permanente et 18 avec assistance relative.

Les 5 autres pourront bénéficier d'une vie autonome avec aide supposant la possibilité du recours à un service de suite.

Résultats concernant les échéances envisagées par les parents et les dispositions qu'ils ont prises ou non

Ces résultats révèlent clairement "l'attitude parentale majoritaire" qui consiste à reporter dans un "plus tard" indéterminé, la réalisation des solutions qu'ils ont explicitement mentionné dans leurs réponses à l'enquête.

Dans le même sens, la majorité des parents quel que soit l'âge, affirmement n'avoir pris aucune disposition pratique effective pour faciliter la réalisation ultérieure de leurs projets. Le sens et la portée de cette attitude majoritaire varie bien sur en fonction de l'âge des parents.

Des dispositions pratiques (demandes d'hébergement adressées à la COTOREP ; engagements explicites et relativement sûr de proches) ont été prises pour 34 adultes/152, soit 22,36 % seulement. Selon les tranches d'âge des parents, ce pourcentage varie entre 20 % et 28,1 % des effectifs correspondants.

Le report de la réalisation des projets, dans un "plus tard" indéterminé concerne 88,8 % de l'effectif total, avec une faible variation entre 87,5 % et 89,4 % des effectifs correspondant aux tranches d'âge des parents.

7,2 % des familles souhaitent explicitement que leurs projets puissent être réalisés dans l'immédiat, avec une variation relativement faible selon les tranches d'âge des parents (entre 5,9 % et 9,4 %).

3,9 % des familles envisagent une réalisation immédiate ou différée de leurs projets et ici encore, la variation des pourcentages selon les tranches d'âge des parents reste faible (3,1 % à 4,7 %).

Au sein du groupe des parents les plus âgés (70 à 84 ans) la distribution des réponses est du même ordre, mais avec quelques nuances :

- . ils sont relativement plus nombreux à avoir pris des dispositions pratiques, bien que le pourcentage (28,1 %) reste faible. 71,9 % n'ont pas pris de disposition.
- . ils sont relativement plus nombreux à envisager la réalisation immédiate ou éventuellement différée de leurs projets bien que les pourcentages soient ici encore très faibles (9,37 % + 3,12 % = 12,5 %). 87,5 % d'entre eux reportent l'échéance à plus tard, c'est-à-dire à l'ultime limite de leurs possibilités, voire de leur propre existence.
- . cette attitude est encore plus accentuée lorsque la prise en charge familiale est assurée par un seul parent. Pour les 15 parents âgés concernés, tous reportent l'échéance à plus tard, et deux seulement ont pris des dispositions pratiques sous la forme d'une demande officielle d'hébergement en foyer, adressée à la COTOREP.

Depuis un certain nombre d'années, l'existence des dispositifs d'hébergement successivement créés dans l'agglomération lyonnaise durant la dernière décade, a relativement dédramatisé le fait d'évoquer ce type de solution, bien qu'il mobilise inévitablement divers mouvements d'ambivalence. Pour le moins, le décalage massif entre la claire affirmation des solutions envisagées où les foyers tiennent une large place, et les réponses aux questions concernant les échéances et les dispositions pratiques, témoignent du décalage entre la possibilité de concevoir clairement des projets d'avenir et les implications affectives que l'éventualité de leur réalisation menace de potentialiser.

Plus les parents avancent en âge, plus la perspective d'une séparation menace de trop bouleverser leur existence, compte tenu de la place et de l'importance que leur "enfant/adulte handicapé" a pris dans leur vie. Pour beaucoup de parents vieillissant, surtout lorsqu'ils sont seuls avec leur adulte handicapé, la séparation comporte une dangereuse menace de rupture que la solitude et les perspectives d'une vieillesse déjà présente peuvent difficilement compenser. Certains parents âgés ont su nous faire clairement entendre, d'une façon ou d'une autre, le sens de leurs propres inquiétudes, mais aussi de leur résolution immédiate qui consiste à vivre avec leur "enfant handicapé", devenu (lorsqu'il n'est pas trop harassant) la compagne ou le compagnon de vieillesse sans lequel ou sans laquelle tout serait dépeuplé et perdrait sens. Le fait est là, il ne peut être ignoré, ni taillé en pièce au nom de je ne sais quel militantisme empressé. Certains de ces "vieux couples insolites" bénéficient d'aide diverses et parfois de l'intervention d'un service de suite. Mais dans tous les cas, il revient aux institutions pour handicapés mentaux "d'assurer les arrières" afin que le moment venu, les adultes concernés puissent bénéficier d'une solution décente, plutôt que de mesure qui, faute de mieux, "riment avec n'importe quoi, quel qu'en soit le prix pour eux". L'actuelle saturation en effectif des dispositifs d'hébergement et des services de suite de l'agglomération lyonnaise et la mise en suspens depuis quelques années des projets de création et d'extension, créent les conditions nécessaires et suffisantes à l'émergence de situations de rupture et d'impasse, dont la multiplication est d'autant plus prévisible que le processus temporel de vieillissement de la population de parents, pour sa part, n'est pas mis en suspens.

Esquisse d'une évaluation approximative des échéances ultimes, en deçà desquelles les institutions devront répondre à diverses nécessités d'hébergement (tableau n° 30 page 133)

Sur le terrain, la question des "relais institutionnels" se pose concrètement dans trois types de situation :

1 - lorsqu'une nécessité de "dépannage temporaire" est motivée par diverses difficultés (accidents, maladie, crise, etc...) qui entravent massivement et temporairement la prise en charge familiale, sans recours possibles ou suffisants auprès de l'entourage immédiat,

2 - lorsque des relations pathologiques instaurées entre l'adulte handicapé et son entourage familial créent une situation de crise quasi-permanente qui s'avère massivement préjudiciable pour l'adulte concerné et/ou pour ses proches,

3 - lorsque dans le cadre du vieillissement des parents, la maladie ou la mort créent des situations de rupture et nécessitent une solution institutionnelle au long cours.

Seule, cette dernière éventualité est prise en considération dans le cadre de la présente recherche sur le vieillissement.

Deux bases d'information ont été retenues pour repérer approximativement et dans une hypothèse optimiste les échéances en deçà desquelles certaines fréquences probables de "situations de rupture" sont susceptibles de s'actualiser et de s'affirmer en termes d'impasses, si les structures d'accueil ne permettent pas d'y répondre. Il s'agit, d'une part des statistiques de l'INSEE qui précisent les "espérances de vie moyennes" propres à chaque groupes d'âge au sein de la population française ; et d'autre part, de notre connaissance évidemment relative de l'état de santé d'un certain nombre de parents en 1983.

En référence aux statistiques de l'INSEE, le tableau récapitulatif présente sous la forme schématique d'un calendrier, les échéances ultimes et les effectifs concernés, sur la base d'un calcul des "âges moyens de début des périodes de mortalité statistiquement probable".

. Cette représentation statistique offre des repères schématiques et optimistes, dans la mesure où elle se base sur des moyennes nationales et ne tient pas compte des caractéristiques propres aux personnes de la population réelle de parents concernés.

. Selon cette hypothèse d'évaluation, on enregistrerait pour les 10 années à venir (1984-1994) une probabilité moyenne de 27 adultes handicapés se retrouvant avec un seul parent et 7 sans parents.

Tabl. n° 32 : Ensemble des 151 familles-parentales : évolution de la situation des 152 adultes handicapés concernés en fonction des hypothèses statistiques de décès des parents

Années	nbre d'adultes ayant leurs 2 parents	nbre d'adult. ayant un seul parent	nbre d'adult. n'ayant pas de parent	Par périodes de 5 ans	
				perte d'1 parent/2	perte du dernier pa.
1984	95	57	-	2	1984 -
1989	93	59	-	+5ans	1989
90	92	60	-		1990
91	89	63	-		↓
92	85	65	2	25	(+1) → 7
93	82	65	3		↓
1994	67	77 (+1) →	2	+10ans	1994
95	63	76	5		1995
96	60	76	3		↓
97	54	73	9	26	33
98	47	73	7		↓
1999	41	70	9	+15ans	1999
2000	38	69	4		2000
01	31	72	4		↓
02	27	69	7	21	32
03	24	61	11		↓
2004	20	59	6	+20ans	2004
05	16	56	7		2005
06	12	55	5		↓
07	10	49	8	17	36
08	6	40	13		↓
2009	3	40	3	+25ans	2009
10	2	35	6		2010
11	1	31	5		↓
12	1	26	6	3	25
13	0	21	6		↓
2014	-	19	2	+30ans	2014
15	-	15	4		2015
16	-	11	4		↓
17	-	10	3	-	14
18	-	7	3		↓
2019	-	5	2	+35ans	2019
20	-	5	1		2020
21	-	3	1	-	3
22/24	-	2	1	+40ans	2024
2025	-	0	2	+41ans	2025
				-	2

En référence à notre connaissance évidemment relative de l'état de santé des parents, le tableau récapitulatif suivant, mentionne : d'une part le nombre de familles où les parents témoignent d'une santé optimale ; d'autre part, le nombre de familles marquées par d'évidents problèmes de santé qui concernent, soit le seul ou les deux garants de la prise en charge familiale, soit l'un des conjoints.

Tabl. n° 33 : Effectif de familles

Age des parents	Effectif de familles			
	parent unique ou 2 parents RAS	1 conjoint en mauvaise santé	par. unique ou les 2 en mauv. santé	Total familles
70 à 84 ans	14 45,1 %	11 35,5 %	6 19,3 %	31
55 à 69 ans	61 71,7 %	9 10,6 %	15 17,6 %	85
40 à 54 ans	31 88,6 %	2 5,7 %	2 5,7 %	35
effectif de familles	106 70,2 %	22 14,5 %	23 15,2 %	151

En comparant les catégories de familles définies par l'âge des parents, on constate un net accroissement de la fréquence des problèmes de santé avec l'âge.

Cette prise en considération des problèmes de santé importants et connus, intervient comme facteur restrictif par rapport à l'évaluation des "échéances ultimes" sur la base des statistiques de l'INSEE. Quels que soient les risques de décès associés aux maladies, celles ci n'en

constituent pas moins des facteurs de "moindre validité" pour des parents qui sont quotidiennement en situation de répondre aux exigences que comporte la prise en charge familiale de leur adulte handicapé.

Durant l'année 1984, les événements ont magistralement rectifié le nombre de décès prévisibles sur la base des statistiques de l'INSEE. Les données de l'enquête correspondent aux situations familiales établies au terme de la troisième semaine du mois de décembre 1983. Or, en 1984, six parents inclus dans cette population sont décédés :

- . 4 pères, respectivement âgés de 70, 72, 83 et 84 ans. Nous étions informés des problèmes de santé du moins âgé et du plus âgé. Les deux autres disposaient, à notre connaissance, d'une santé optimale jusqu'à l'ultime défaillance somatique.
- . 2 mères âgées de 64 et de 77 ans. La première, connue pour son action militante, était manifestement en bonne santé jusqu'à une "chute banale" qui aurait pu être sans conséquences, mais qui fut rapidement suivie de diverses complications fatales. La seconde, dont la santé précaire était connue depuis plusieurs années, a vécu plus longtemps.

Cette rectification imposée par les événements suscite trois remarques.

1 - D'une part, la référence aux espérances de vie moyennes repérables à l'échelle nationale laissait prévoir une probabilité de deux décès entre 1984 et 1989. Il y en a eu six durant l'année 1984. Doit-on en conclure, conformément à une opinion assez répandue, que l'espérance de vie moyenne au sein d'une population de parents d'adultes handicapés mentaux serait inférieure à celle de la population globale ?... Cette opinion pourrait susciter une hypothèse de recherche, mais les données dont nous disposons n'autorisent aucune extrapolation statistique rigoureuse.

2 - D'autre part, il se trouve que les six décès se répartissent entre la clôture de l'enquête sociale et le mois d'avril 1984. Entre cette dernière date et le 25 janvier 1985, il n'y a pas eu de décès. A l'échelle d'une année, les variations des fréquences de décès selon les périodes peuvent être mises au chapitre des "apparents caprices du fil des événements". Il n'en est pas moins nécessaire d'évaluer avec une rigueur optimale les fréquences annuelles de décès statistiquement probables. Lorsque 32 adultes handicapés ont des parents âgés de 70 à 84 ans,

Les possibilités de relais doivent être prévues et susceptibles d'être mises en oeuvre en cas de défaillance ou de décès parental. Lorsque nous savons que pour 27 d'entre eux, des solutions de relais institutionnels s'imposeront inévitablement, il est urgent de prévoir sans plus attendre les capacités d'accueil qui devront être disponibles à brève échéance dans les structures d'hébergement.

3 - La troisième remarque revient à mettre l'accent sur le fait que ces décès ont amputé des familles où jusqu'alors la prise en charge quotidienne était assurée par le couple parental. Pour les six adultes handicapés concernés, le parent qui survit à son conjoint assure la continuité de l'accueil familial. "Une chance", pourrait-on dire, car l'expérience de terrain nous apprend, d'une part que cette éventualité n'est pas toujours réalisable ; et d'autre part, que les dispositifs d'hébergement aujourd'hui "saturés en effectifs" sont sérieusement "handicapés" pour mettre en oeuvre des relais institutionnels lorsqu'ils s'imposent dans un ordre de réalité et de nécessité.

Pour conclure cette illustration des aspects micro-démographiques du vieillissement d'une population de parents dans un contexte local strictement délimité, il importe de mettre l'accent sur la valeur indicative et prévisionnelle du repérage de ce processus et de ses implications concrètement prévisibles.

Tous les CAT sont en situation de prendre une inévitable ancienneté et d'être confrontés avec un décalage temporel aux conséquences du vieillissement de la population de "parents usagers" et à celui de la population d'adultes handicapés mentaux accueillis.

Le fait que la plupart des CAT de la région Rhône-Alpes soient moins anciens que les Ateliers Denis Cordonnier et accueillent des effectifs plus restreints contribue à diffracter les manifestations et les implications institutionnelles du phénomène démographique de vieillissement de ces deux catégories de population étroitement liées.

Le bilan régional révèle le contraste entre la "diffraction" de ce phénomène démographique qui, dans la plupart des CAT, touche un faible effectif de travailleurs handicapés, et la "concentration" de ce phénomène dans quelques CAT. L'enquête précise que la moitié des travailleurs handicapés les plus âgés sont actuellement accueillis dans 5 des 56 CAT recensés. Dans ces 5 établissements, 90 % des travailleurs

handicapés sont déjà hébergés en foyer, "et ce sont eux qui ont le moins de relation familiale".

Ce constat montre clairement que le problème du vieillissement de la population de parents et de sa traduction en termes de "relais institutionnels", n'est pas un problème nouveau. Les possibilités antérieures d'y répondre sur le terrain, furent à la mesure des potentialités d'accueil offertes par les structures d'hébergement qui sont sorties de terre durant la dernière décade.

Aujourd'hui, la saturation en effectifs des foyers existants et la mise en suspens (faute de crédit) des projets de création, "se potentialisent négativement" avec le processus démographique de vieillissement de la population de parents.

En associant l'évaluation statistique de ce processus démographique à une connaissance des situations familiales et des adultes handicapés concernés, il est possible d'évaluer les "capacités d'accueils institutionnels" qui, à brève échéance, à court terme et à moyen terme, devraient permettre de répondre effectivement à la "multiplication prévisible des situations d'urgence".

LE VIEILLISSEMENT ET LES PERSONNELS

Notre objectif initial, centré sur le devenir des personnes handicapées mentales profondes dans les structures de travail protégé et d'hébergement, visait entre autres l'adaptation des équipements existants à l'évolution liée au vieillissement de ces personnes. Il était donc logique d'inclure dans la problématique la question des personnels travaillant dans ces structures ; question que nous avons envisagée alors sous forme tri-dimensionnelle :

"les personnels veulent-ils, peuvent-ils et doivent-ils vieillir avec les personnes handicapées ?"

Nous nous apercevons bien vite que cette question est fort ambitieuse et qu'elle pouvait bien constituer à elle seule un thème de recherche.

Tout d'abord, de quels personnels s'agit-il ? : des professionnels assurant soit l'encadrement des activités techniques et de soutien dans les CAT, soit l'encadrement de la vie hors travail dans les différentes formules d'hébergement institutionnel, c'est-à-dire, d'une part, les personnels techniques spécialisés et, d'autre part, les personnels dits "éducatifs" (qualificatif toutefois controversé à propos de travail

auprès d'adultes) : éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques, animateurs.

Des considérations d'ordre général nous amènent tout naturellement à nous reporter au rapport du groupe d'étude réuni par le CTNERHI sur le thème des "personnels des services et établissements spécialisés pour les adultes handicapés"¹.

Après avoir noté que les personnels se trouvaient "assaillis par la monotonie" et ce, par rapport à la "chronicité" du handicap, les participants ont mis en évidence que "la charge émotionnelle des personnels s'accroît ensuite des craintes liées au vieillissement de ces adultes, aux risques de régression qui demandent une mobilisation supplémentaire des forces et à l'angoisse de la mort. Les répercussions du vieillissement des personnes handicapées sur l'équilibre émotionnel des personnels paraissent être intenses et, en tant que telles, constituent un facteur spécifique d'usure"².

Le groupe a eu par ailleurs le souci d'étayer cette réflexion par un questionnement auprès des institutions dont nous retiendrons en particulier les points relatifs à notre thème, c'est-à-dire à propos des situations à assumer - "accepter le vieillissement et la mort sans démission ni déni" - et à propos de l'exercice professionnel - le risque de "l'usure et du vieillissement ensemble sans prise de conscience".

Les réponses recueillies alors dans la région Rhône-Alpes³ ne corroboraient pas ou peu la réflexion du groupe ; elles témoignaient d'une assez grande distance par rapport aux problèmes liés au vieillissement : celui des personnes handicapées est évoqué dans un futur quelquefois proche mais toujours flou⁴,

1 *op. cit.*

2 *op. cit. page 143*

3 *Enquête réalisée fin 1982 auprès de CAT et foyers de 2 départements - op. cit. pages 219 à 237.*

4 *D'après nos statistiques, nous constatons effectivement que les établissements ayant répondu ne sont pas encore concernés, dans l'immédiat, sauf pour quelques cas.*

. quant à celui des personnels, quelques uns en ont conscience mais ce n'est pas un problème.

En même temps que cette enquête se réalisait, ont eu lieu plusieurs réunions de professionnels des CAT et foyers d'un département, sur le thème du "3ème âge des adultes handicapés" : à aucun moment n'apparaît la question du vieillissement des personnels.

Nous avons tout lieu de penser et même de croire que les réponses seraient différentes aujourd'hui après le travail de sensibilisation qui a été réalisé, par le biais de la réunion générale du démarrage des visites d'établissement, des interviews et des groupes de réflexion.

Ces groupes représentaient 27 structures CAT et foyers à qui nous avons adressé un questionnaire¹ permettant de comparer l'âge et l'ancienneté des personnels éducatif et technique et des Services Généraux, ces derniers étant théoriquement impliqués différemment dans le "vivre ensemble" avec les personnes handicapées.

Tabl. n° 34 : Age et ancienneté des personnels éducatif, technique et services généraux dans les 27 établissements participant aux deux groupes de réflexion - situation début 1984

catégorie de person.	nbre H	âge moyen	ancie. moy.	nbre F	âge moyen	ancie. moy.	H + F	âge moyen	ancie. moyen.
éducatif	156	31 1/2	5 ans	236	32 1/2	4 ans 6 mois	392	32	4 ans 8 mois
technique	151	39 1/2	6 ans 5 mois	64	37	7 ans	215	38	6 ans 8 mois
Services Généraux	127	40 1/2	5 ans 3 mois	221	41	5 ans 3 mois	348	41	5 ans 3 mois
TOTAL	434	37	5 ans 6 mois	521	37	5 ans 6 mois	955	37	5 ans

1 Cf. annexe n° 9

Le regroupement des données, bien que les écarts des anciennetés moyennes puissent paraître faibles, permet de confirmer que le personnel des services généraux et de l'encadrement technique est plus âgé et plus stable que le personnel de l'encadrement éducatif.

Là encore, il y a lieu de bien relativiser ces données car les écarts peuvent parfois se creuser davantage encore selon le lieu d'implantation (milieu rural ou urbain), selon la politique de l'organisme gestionnaire vis-à-vis de la formation et des qualifications, selon le type de fonctionnement des structures.

Globalement, nous avons constaté que les personnels des services généraux sont les moins concernés par les problèmes liés au vieillissement, qu'il s'agisse du leur ou de celui des personnes handicapées : ils vieillissent bien sur place en se posant peu de questions.

Pour le personnel technique, nous retrouvons la même stabilité. Il est souvent recruté à proximité du lieu de travail, entre plus âgé dans la profession (30-35 ans), après une qualification en milieu non protégé si bien qu'il trouve dans ce travail auprès des personnes handicapées, un certain nombre d'avantages :

- . garantie de l'emploi et Convention Collective dans le secteur social,
- . plus de souplesse par rapport au rendement,
- . importance de la dimension "relation humaine".

Le souci de s'adapter aux techniques nouvelles, donc le lien indispensable avec les secteurs industriels et commerciaux ordinaires, sont des éléments dynamisants.

Tous ces facteurs font que les personnels techniques envisagent très majoritairement leur activité jusqu'à la retraite ; leur vieillissement ne se pose pas d'une manière spéciale. Par contre, celui des personnes handicapées est évoqué essentiellement en terme de "capacité de travail" et "jusqu'à quel âge ?" par rapport à la finalité productive du CAT.

La stabilité dans l'emploi entraîne le vieillissement sur place et ceci d'autant plus que l'on a une famille avec des enfants auxquels, parfois, on souhaite assurer un cadre permanent de vie ... La stabilité, elle est le fait des personnels originaires du lieu. En effet, de nombreux établissements situés en milieu rural ou en périphérie de ville constituent souvent l'entreprise locale unique ou bien l'une d'entre elles. L'insertion de longue date dans le contexte favorise, en outre, l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur, par l'intermédiaire de ces personnels ayant leurs racines localement.

Par leur entremise, peut se faire également la démystification de ces institutions qui inquiètent parfois les autochtones.

Pour le personnel "éducatif", c'est-à-dire celui qui encadre l'hébergement, la question se pose en termes plus complexes. C'est un personnel qui rentre plus jeune dans la profession, qui est moins diplômé¹ et qui n'hésite pas à se déplacer beaucoup, soit par un souci de formation, soit pour essayer de trouver l'"institution idéale", si bien qu'il est souvent considéré comme fragile et instable. Les conditions et le contenu du travail liés à la fonction hébergement (surtout lorsque celle-ci reste très traditionnelle) expliquent en grande partie ce constat car on notera qu'après des mêmes adultes handicapés mais en CAT cette fois, la fonction "soutien" est assurée très majoritairement par des éducateurs spécialisés et globalement par un personnel dont le taux de qualification est double de celui de l'hébergement.

Mais il serait sans doute vain de vouloir nommer et quantifier ici tous les facteurs explicatifs de cette situation qui, rappelons-le est très contrastée d'un département à l'autre, d'un établissement à l'autre.

La nature même du travail "éducatif", c'est-à-dire essentiellement relationnel, qu'il s'agisse d'un "vivre avec", d'un "accompagnement" ou d'une "médiation", engage l'éducateur dans un processus où l'âge,

1 Une étude de l'AGFI 3S (Association de Gestion pour des Formations Initiales du Secteur Sanitaire et Social) de 1982, montre que le taux de personnels non formés est de 40 % en ce qui concerne l'hébergement des adultes handicapés au niveau national. Ce taux est de 48 % pour deux départements de la région Rhône-Alpes.

c'est-à-dire l'expérience de la vie et la formation jouent un rôle déterminant tant au sein de l'équipe que vis-à-vis des personnes handicapées.

Les âges divers du personnel éducatif, souvent liés à la plus ou moins grande ancienneté de l'établissement, suscitent au sein des équipes des prises de position diverses, voire opposées, car la formation des uns et des autres diffère tant dans sa spécificité propre que dans le temps, d'où confrontations de générations, d'écoles, de mentalités.

Pour les aînés, l'approche des problèmes s'est réalisée au fur et à mesure de l'évolution, d'une part des institutions et d'autre part de la législation ; ils furent les "bâtisseurs" d'une époque, en quelque sorte les pionniers.

Les plus jeunes, eux, surviennent dans le cursus d'une histoire certes encore en train de se réaliser, mais qui a un passé où les préalables ont déjà été posés. Leur approche pour se distinguer et peut-être s'affirmer se base sur d'autres référents et ils peuvent même, dans certains cas, introduire la recherche plus objective que leur permet généralement une formation universitaire supplémentaire (par exemple recensement et analyse d'éléments précis observables, tels que la physiologie et la pathologie des handicapés vieillissant) et par là-même ouvrir l'établissement à des milieux extérieurs au monde éducatif.

Ces confrontations d'où ont émergé des points de vue et des manières de faire différents ont constitué sans doute l'aspect essentiel de ce que nous avons perçu du vieillissement du personnel éducatif : en fait, il n'en parle pas ou alors d'une manière distanciée, par rapport à une échéance lointaine comme s'il n'était pas encore concerné, il ne parle que du vieillissement des personnes handicapées. Il est apparu que les jeunes éducateurs ressentent une réelle difficulté à se situer face à des personnes qui ont le double de leur âge. En plus, l'ambiguïté du décalage entre âge réel et âge mental nécessite un réajustement permanent dans la relation avec "l'adulte-enfant". Ainsi, les angoisses pouvant naître de nombreuses situations relationnelles auraient tendance à être évacuées alors par un dynamisme voisin de l'activisme tandis qu'à ces mêmes situations les éducateurs plus âgés répondent par une plus

grande capacité d'écoute. Il ne s'agit pas là d'attitudes antagonistes, mais plutôt complémentaires qui doivent s'articuler et s'harmoniser dans un souci de participation à l'intergénération :

- . les jeunes apportent le dynamisme la spontanéité, l'actualité, le renouveau, l'esprit de recherche. Ils veulent bien être les accompagnateurs d'une étape de l'avancée en âge des personnes handicapées, mais ils ne veulent pas systématiquement vieillir avec elles, ils aspirent à un autre avenir professionnel,
- . les moins jeunes apportent par leur maturité et leur expérience humaine, la sécurité, la tolérance et un mode de vie plus calme. Ils envisagent davantage de vieillir avec les personnes handicapées dans les institutions.

Pour les uns comme pour les autres, leur âge est à prendre en compte pour comprendre ce qu'en fonction de cet âge ils vivent du vieillissement des personnes handicapées mais aussi et surtout ce qu'ils font vivre à ces mêmes personnes à partir de leur propre âge.

Quel que soit l'âge des interlocuteurs, la représentation de la retraite et du vieillissement prend pour support le souvenir que l'on a gardé de ses propres grands-parents, que ce soit par identification ou par rejet. On a constaté que dans la quasi-totalité des cas, aucune référence à cette génération n'a été mentionnée.

Une étude a été réalisée¹ par un jeune éducateur en IMPro de la région Rhône-Alpes, marqué par la relation bénéfique entre ses parents et ses propres enfants, percevant comment le regard affectueux et plein d'attente à leur égard favorisait l'épanouissement de ces "jeunes pousses".

1 Jean-Luc AUTOUARD, Le rôle des grands-parents chez l'adolescent déficient mental, note de recherche de Maîtrise de Psychologie Sociale, sous la direction d'Hélène REBOUL, juin 1983, 71 pages et annexes.

Cet éducateur s'est posé la question de savoir ce qu'il en était pour les adolescents auprès de qui il travaillait. Il a constaté que les adolescents portaient plus d'intérêt à leur grands-parents que réciproquement. Cela se conçoit dans la mesure où les premiers ne constituent pas un bon prolongement d'eux-mêmes.

Elisabeth ZUCMAN, dans l'analyse critique de travaux de la dernière décennie¹ note également cette situation quand elle s'arrête aux "répercussions du handicap sur la vie familiale" et plus spécifiquement aux "grands parents² et enfant handicapé³". Reprenant le travail d'I. Mc ANDREW⁴, elle note "le recul et parfois la fuite des grands-parents. Ce mouvement psychique profond qui aggrave la blessure narcissique et la détresse de deux générations est sans doute le résultat d'une interaction entre les parents "coupables" de donner la vie à un enfant handicapé et la culpabilité de leurs propres géniteurs à leur égard⁵".

Enfin, étant donné la difficulté relationnelle entre les deux générations, ne devrait-on pas introduire davantage les grands-parents ou l'image les représentant dans la vie du jeune handicapé et donc dans celle de l'institution.

De fait, Jean-Luc AUDOUARD a rencontré beaucoup de difficultés dans sa recherche parce que cette génération aînée n'apparaissait nulle part :

- . ni dans les dossiers -sauf si les parents déficients étaient remplacés par les grands-parents qui en faisaient fonction,
- . ni dans les échanges avec les jeunes handicapés et/ou avec leurs famille.

1 Famille et Handicap dans le Monde, publication du CTNERHI "Etudes", diffusion PUF, 1982, 181 pages.

2 op. cit. pages 57-86

3 Op. cit. pages 75-77

4 *Children with a handicap in their families*, Child, 2, 1976, pages 213-238.

5 Famille et Handicap dans le Monde, page 76

Par voie de conséquence, il a pris conscience que la dénomination des jeunes à l'IMPro par leur seul prénom les coupait en quelque sorte de la filiation dont ils relevaient "comme si, lorsqu'ils entraient en institution, ils devaient laisser au vestiaire leur famille, leur passé, leur lignée¹". Ce constat, apparemment anodin, paraît comporter des répercussions importantes.

Le rapport au temps du jeune handicapé transite par ce que, selon son niveau, il peut percevoir de la succession des générations et du jeu relationnel qui s'opère ainsi : "les identifications d'un enfant ne sont vraiment structurantes et intégrées de son Moi que s'il perçoit que ses parents ont été eux-mêmes enfants d'autres parents et n'ont acquis leur statut et leur maîtrise actuels qu'au cours d'une dynamique évolutive qu'il aura lui-même à parcourir²".

Mais par ailleurs, cette image de répétition dépassée, les fonctions parentales et grand-parentales diffèrent ainsi que l'a noté Jean-Luc AUTOUARD³ : les derniers "aiment le petit enfant pour ce qu'il est" alors que les parents aiment leur enfant "pour ce qu'il fait ou va faire".

Il apparaît donc bien délicat et en tous cas prématuré de conclure sur ce point en répondant avec certitude à la question posée, nous dirons tout au plus que les personnels ne doivent pas forcément vieillir avec les personnes handicapées mais qu'ils le pourront s'ils le veulent à condition d'être bien informé et bien formé.

Mais il est vrai que la notion même de vieillissement ne constitue pas dans le milieu éducatif un a priori évident, ce qui nous amène à considérer ce qu'il en est dans la formation.

1 *Op. cit.* page 69.

2 SOULE, Les grands-parents de la dynamique psychique de l'enfant, Editions Sociales de France, page 11.

3 *Op. cit.* page 65.

A propos de la formation des personnels

Elle se situe à plusieurs niveaux :

- . celui de la formation de base des éducateurs,
- . celui des personnels s'occupant de travailleurs handicapés vieillissants,
- . celui des personnels soignants des personnes âgées en collectivité et devant accueillir des handicapés mentaux.

En ce qui concerne le premier groupe de personnels énuméré, il convient de noter que la plupart des éducateurs le sont devenus pour s'occuper d'enfants présentant des difficultés d'existence diverses. Les circonstances de la vie professionnelle les a mis en contact avec des adultes handicapés ; ce qui a nécessité une adaptation n'ayant pas été obligatoirement précédée ou suivie d'une formation complémentaire. Quand ces handicapés vieillissent du fait des bons soins dont ils font l'objet, ils nécessitent un abord plus spécifique, facilité par une connaissance des problèmes du vieillissement.

S'agissant des handicapés mentaux, on peut dire que leur vieillissement provoque une situation nouvelle dans le domaine de l'adaptation.

Lors des échanges au cours des groupes de réflexions ou lors des visites, la plupart des éducateurs nous ont signifié des manques divers dans leur formation passée et ont attiré notre attention sur les recommandations à émettre dans ce domaine à l'égard des centres de formation :

- . ne pas créer de hiérarchie entre la clientèle d'enfants et adolescents et celle d'adultes,
- . donner aussi une formation et une motivation pour le travail auprès des adultes,
- . laisser jouer la motivation pour le choix des stages.

Ces vœux sont louables et s'expriment à partir du travail quotidien. Ceci étant, il conviendrait cependant de revoir les motivations à envisager la carrière d'éducateurs. Le terme d'éducateur implique la notion d'éducation qui s'adresse à ceux qui ont besoin d'être conduits, c'est-

à-dire les enfants et les adolescents¹. Dans la mesure où les handicapés mentaux ayant dépassé l'âge de l'adolescence et ne disposant pas de toute leur autonomie doivent être pris en charge, si ce n'est une prise en soins, peut-on alors à leur propos, parler d'éducation.

La notion d'"accompagnement" pour les handicapés adultes et vieilliss semble plus adaptée -dans la mesure où existe l'inversion d'âge. Il présente l'inconvénient d'être imprécis, c'est-à-dire moins valorisant, mais il est déjà utilisé notamment pour les personnels suivant des handicapés mentaux exerçant une certaine autonomie.

Quant à la formation gérontologique et gériatrique, elle est apparue comme nécessaire aux personnels qui ont participé aux groupes de travail.

Les quatre rencontres les ont déjà modifiés dans la manière de regarder et d'écouter les plus âgés. Ils aimeraient aller plus loin dans ce domaine. Mais d'ores et déjà, il convient de noter leur propre demande à l'occasion de ces rencontres, d'aborder plusieurs thèmes gérontologiques notamment la préparation à la retraite et la perception du vieillissement physiologique et psychologique. Ce qui fut réalisé en grande partie.

Mais pour accompagner des adultes handicapés dans leur vieillissement, encore faut-il être soi-même au clair par rapport à sa propre avancée dans la vie (celle de ses parents suscite déjà en soi un minimum de réflexions et de prise de conscience...) et aussi par rapport à son devenir d'être mortel... Ceci nécessite un minimum de distanciation qu'une formation appropriée peut apporter.

Ajoutons à cela que le vieillissement, au sein des équipes professionnelles, suscite un certain nombre de problèmes connexes qui peuvent s'exprimer dans des situations de rivalité, de concurrence en lien à des prises de pouvoir provenant, soit de situations hiérarchiques, soit des

1 Le livre de Paul FUSTIER, L'identité de l'éducateur spécialisé, Edition Universitaire, Psychothèque n° 17, 1972, 137 pages, ne se réfère qu'à l'enfant et à l'adolescent.

questions d'âge et qui peuvent en outre se trouver exacerbées dans des institutions elles-mêmes vieillissantes et dans lesquelles on percevra déjà une certaine rigidification.

Pour illustrer ces propos mais aussi mieux percevoir la manière dont est appréhendée la question au sein de la formation, nous reproduisons ci-après le texte d'un formateur d'école¹. Ce qui est proposé est sans doute prometteur d'une évolution par rapport au constat que nous avons fait, mais n'a pas encore un impact global significatif :

"l'évolution de la fonction socio-éducative spécialisée exige de l'éducateur des contacts professionnels avec de nombreux adultes, notamment avec les parents des enfants ou adolescents dont il s'occupe (en institution ou en milieu ouvert) ou avec des adultes handicapés eux-mêmes (foyers, MAS, appartements, aide à domicile).

Les données de la psychologie génétique (développement psychique de l'enfant et de l'adolescent), indispensables, ne suffisent plus au travailleur social. Il lui faut comprendre ce qui se joue dans la dynamique inter-relationnelle, entre lui et les adultes concernés par son action.

Soucieux de répondre à ce type nouveau d'exigences professionnelles, l'institut de formation met en place, depuis deux ans (1982), des interventions d'ordre clinique et théorique qui apportent un éclairage spécifique sur les comportements adultes, notamment dans les situations de "crise". Par "crise", il faut entendre les situations ou événements d'ordre différent (personnel, collectif, social) qui obligent l'individu (et vraisemblablement son entourage immédiat) à réorganiser les ressources psychiques et psycho-sociales initiales afin de faire face, sans trop de dommages personnels (familiaux ou institutionnels) à une situation nouvelle et sans doute anxiogène : choix ou changement professionnel ou matrimonial, différentes étapes ou agressions de la vie psycho-physiologique (ménopause, opération, maladie) ou sociales (chômage, mise à la retraite, veuvage...).

1 Andrée GUIOT, Centre de Formation du CREAI, 6 septembre 1984.

Outre cette approche proposée, actuellement, aux éducateurs en formation (et selon une autre découpe, aux éducateurs techniques en formation), notons l'apport des stages d'école en milieu d'adultes et celui de professionnels concernés dans le cadre de "témoignages" programmés.

L'effort doit être poursuivi. Cela dit, il faut prendre conscience des multiples perspectives de formation exigées par la diversité extrême du secteur de l'inadaptation, perspectives dont chacune est considérée, par les professionnels intéressés, comme prioritaire... Il faut également souligner que cette sensibilisation à la "psychologie des adultes" et, plus précisément à celle des "adultes handicapés" ne portera ses fruits que lorsque les éducateurs et éducateurs techniques en poste dans une institution (ou service) donnée pourront se prévaloir d'une formation. Ce qui, dans l'ensemble du secteur de l'inadaptation n'est pas encore le cas, loin s'en faut".

A la suite de descriptions de ces différentes formations nécessaires pour l'accompagnement des travailleurs handicapés vieillissant, nous retiendrons également celle des personnels des établissements les recevant dans leurs institutions de manière à en assurer un meilleur suivi.

APPROCHE CLINIQUE ET INSTITUTIONNELLE

LA QUESTION DU VIEILLISSEMENT PRECOCE

La notion d'un vieillissement précoce des adultes handicapés mentaux et plus particulièrement des "trisomiques" se présente d'abord comme une opinion aussi globale qu'imprécise, mais néanmoins inscrite dans les mentalités comme une sorte de postulat ou d'hypothèse de base.

Sur le terrain, l'existence de cette opinion ne constitue pas un élément neutre. Elle risque toujours d'amplifier la tendance à interpréter diverses manifestations "faisant penser au vieillissement et plus encore aux vieux", en termes de symptômes voire de stigmates révélateurs ou annonciateurs d'un processus de vieillissement précoce susceptible de précipiter à plus ou moins brève échéance une involution sénile.

En d'autres termes, les adultes handicapés mentaux, ou du moins certains d'entre eux parmi lesquels "les trisomiques" semblent avoir a priori la préséance, ne sont-ils pas potentiellement exposés au risque d'être "précocement" considérés et traités comme des vieux avant l'heure ?...

Dans le champ social, l'investissement des représentations standard de la normalité en matière de vieillissement¹ et la tendance à recréer sans cesse une sorte de "normalité dans la débilité", ne peuvent s'inscrire fondamentalement en marge de l'ambivalence que suscite la vieillesse, et que les individus aujourd'hui nommés "handicapés mentaux" ont toujours suscitée²

1 Cf. A.M. GUILLEMARD "Transformation du discours sur la vieillesse..." in "Le vieillissement" A.E. IMHOF - P.U.L. 1982 - page 109

2 Cf. entre autres R. MISES, "l'enfant déficient mental", chapitre premier - PUF - 1975.

Une telle opinion incite à s'interroger sur la relativité statistique (démographique) et clinique des modes évolutifs considérés en termes de "vieillissement précoce".

Ces deux registres d'évaluation (démographique et clinique) nécessitent une définition préalable des coordonnées d'une approche clinique permettant le repérage des formes de "pré-sénilité" et de "sénilité" qui témoignent de l'entrée et de l'avancée dans "le temps de la vieillesse".

Les coordonnées symptomatiques et évolutives peuvent être retenues comme bases élémentaires d'un premier niveau d'approche permettant l'étude statistique. Elles sont néanmoins insuffisantes dans une perspective clinique qui ne peut se limiter à cette dimension descriptive et statuaire des modes évolutifs susceptibles d'être mis au chapitre du vieillissement.

La relativité statistique/démographique de la notion de vieillissement précoce des adultes handicapés mentaux

Il s'agit d'évaluer la fréquence des cas de vieillissement précoce dans la population d'adultes handicapés mentaux et de la comparer avec les fréquences de vieillissement précoce propre à d'autres catégories de populations.

Dans le cadre de l'échantillon, le diagnostic de vieillissement précoce se fonde sur un point de vue symptomatologique et évolutif. Il désigne des infléchissements évolutifs dont le caractère massivement restrictif peut évoquer des modes d'entrée précoces, rapides et supposés irréversibles dans la sénilité. Il est évident que le choix d'un même type d'approche clinique, qui reste ici très descriptif et global, conditionne la possibilité d'une étude comparative.

L'apport de la présente étude se limite au repérage et à la mise en oeuvre d'une perspective de recherche qui devrait être développée à une plus grande échelle mais dont les premiers résultats ont néanmoins une valeur indicative.

La fréquence des cas de vieillissement précoce dans la population d'adultes handicapés mentaux

Dans l'échantillon, 8 cas de vieillissement précoce sont mis en évidence, ce qui représente 10 % des cas, se répartissant dans les classes de moyens et bas niveaux. Ce sont les personnes handicapées mentales pour lesquelles les établissements doivent trouver des solutions sans tarder. Parfois, un aménagement des conditions de vie est possible sur place, parfois un placement en établissement spécialisé est envisagé.

Cette forme de vieillissement est repérable dans l'aspect physique très marqué par rapport à l'âge réel (blanchiment de la chevelure, apparition des rides), l'aggravation du ou des handicap(s) et des difficultés visuelles, auditives et déambulatoires, ainsi que des modifications comportementales associées, une perte très nette d'efficacité ; tous ces caractères évoluant rapidement.

Dans l'analyse des données recueillies pour ces 8 cas, après avoir répertorié les niveaux - âges - durées de séjour - nature des handicaps - nous avons retenu les critères suivants :

- investissements

- . au travail (I investi - NI non investi)
- . aux loisirs (nul - limités - variés)
- . à l'univers relationnel (F famille - A autres - I institution)

- cause de ce vieillissement précoce

- capacités d'adaptation (limitées - nulles)

- désir des sujets pour leur orientation (sans avis - continuité - maison de retraite)

Ainsi, sont atteints de vieillissement précoce, 3 sujets parmi le groupe "moyen niveau" et 5 parmi le groupe "bas niveau", ce qui représente 10 % de l'échantillon retenu. Il n'y en a aucun dans le groupe "bon niveau".

Les handicaps se répartissent selon les diagnostics suivants :

- . déficients intellectuels : 2 situés parmi le groupe "bas niveau"
- . maladie mentale : 4
- . les deux associés : 2

Tabl. n° 35 : Le vieillissement précoce

année de naissance	âge	durée du séjour	nature du handicap				investissements				capacité d'adapt. des sujets	désirs des sujets		
			déf. intell.	mal. mental	les 2 associées	travail		loisirs		liens relat.			causes du vieilliss.	
						I*	NI*	F**	A**	I**				I**
1929	55	12 ans		X			X		limités	oc		accident hospitalisation	limitée	sans avis
1934	50	2 ans			X		X		variés		rég.	problème cardiaque	limitée	continuité
1936	48	12 ans		X		X		limités	rég. mère				limitée	maison de retraite
1925	59	8 ans	X			X		nuls	non		X		limitée	continuité
1928	56	12 ans	X			X		variés	oc		X	mort de la mère par accident		sans avis
1929	55	4 ans		X		X		limités	non		X	mort de la mère	nulle	continuité
1937	47	12 ans			X		X		non				limitée	non exprimé
1938	46	14 ans		X troubles moteurs		X		limités	rég.		X	maladie polyarthrite évolutive	limitée	continuité
			2	4	2									
			moyen niveau											
			bas niveau											

Si l'on met en corrélation les âges et les handicaps, on s'aperçoit que les deux déficients intellectuels sont les plus âgés : 59 et 56 ans.

A l'origine du déclenchement du processus, on peut repérer pour deux d'entre eux la mort de la mère, pour trois autres un problème grave de santé et enfin, pour les trois derniers, il n'existe pas de cause particulière repérable ou, du moins, repérée.

La durée du séjour dans l'établissement ne paraît pas intervenir de manière significative. Par contre, les données qui peuvent être indicatrices de l'implication dans la vie comme le travail, les loisirs et les liens relationnels sont peu investies, signifiant ainsi un manque de motivation à vivre.

Pour chacun d'entre eux, des modes de vie différents doivent être organisés rapidement et des risques importants de perturbation en cas de changement de structure préoccupent les responsables pour 7 d'entre les 8.

Les intéressés ont parfois pu exprimer leur choix : si quatre d'entre eux indiquent la continuité, l'une souhaite aller "dans une maison de vieillards, comme mon papa" (mais l'établissement pense que c'est une solution impossible). Deux ne savent pas ce qu'ils désirent et l'un a refusé de s'exprimer tout au long de l'entretien.

La relativité clinique de la notion de vieillissement précoce des adultes concernés

Sur le terrain, la notion de vieillissement précoce suppose une évaluation clinique des modes évolutifs susceptibles d'être globalement considérés comme tels. Il importe donc de resituer la référence à cette notion :

- . dans le cadre d'une investigation diagnostique nécessairement relative au constat de certaines manifestations symptomatiques et aux coordonnées de l'approche clinique mise en oeuvre,
- . dans le cadre d'études longitudinales incluant le repérage des modes évolutifs dont les adultes concernés ont respectivement témoigné au cours de leur existence.

Première proposition : du fait de sa globalité et de ses multiples connotations, la notion de vieillissement, en l'occurrence précoce, ne peut être considérée globalement comme un concept clinique pertinent et opérant. Resitué dans le cadre des coordonnées élémentaires de l'approche clinique, ce concept désignerait simultanément sous une même appellation :

- a - "une catégorie diagnostique" particulièrement vaste et syncrétique incluant une gamme disparate de manifestations symptomatiques. L'intérêt d'un inventaire de type nosographique serait d'ailleurs bien relatif dans la mesure où d'un point de vue clinique, ces manifestations n'ont guère de sens hors d'une évaluation de la dynamique évolutive qui à une époque donnée, révèle et/ou engendre divers remaniements dans le régime économique (aspect quantitatif des équilibres en jeu) et dans l'organisation (point de vue structural) d'un fonctionnement individuel, tel qu'il peut être appréhendé d'une façon plus ou moins précise à différents niveaux et sur différents registres (somatique, comportemental, mental),
- b - "une catégorie pronostique" qui définit d'emblée le sens (signification et orientation) des manifestations évolutives repérables dans une perspective tout aussi globalisante d'involution. Il est vrai qu'au-delà d'un certain âge, personne ne prend globalement les chemins du "pays de Jouvence" ; mais ceci dit, la question du pronostic reste posée. L'enjeu de l'évaluation clinique consiste à préciser "comment" tel adulte vieillit et quelle peut être son évolution à venir, compte tenu des éléments diagnostics actuels et antérieurs des effets probables de "son" avancée en âge, ainsi que des conditions de vie et de soins qui pourront lui être proposées.
- c.-."une catégorie à la fois descriptive et explicative" : la notion de vieillissement englobe sous une même appellation la description des manifestations spécifiques en même temps que la désignation des processus qui en déterminent l'émergence et permettent de les expliquer selon un modèle de type étio-pathogénique.

D'où nos réserves à l'égard de cette notion globale de vieillissement qui dans une perspective clinique semble plus propice à désigner un champ d'investigations : celui des modes évolutifs individuels qui se manifestent dans le contexte temporel de l'avancée en âge.

Un risque de distorsion réside dans la tendance à faire comme si, à propos de "l'avancée en âge", nous disposions d'un schéma général du même ordre que celui qui permet de jalonner les grandes lignes et les principales étapes de la maturation infantilo-juvénile. Avant "la grande désorganisation finale" puisque d'une façon ou d'une autre cela se termine toujours ainsi, les phénomènes involutifs semblent beaucoup plus diversifiés dans leurs rythmes et leurs modes d'expression individuels, que les grandes étapes qui schématiquement ponctuent la maturation biologique de la plupart des enfants suffisamment bien portants. Rappelons que d'un point de vue clinique, les modèles du développement dit "normal" offrent surtout des repères comparatifs qui incitent traditionnellement à définir l'évolution des enfants "handicapés mentaux" en termes de retard, alors qu'il semble beaucoup plus pertinent de repérer l'originalité des "distorsions évolutives" qui caractérisent les rythmes et modes d'évolutions d'un grand nombre d'entre eux. L'absence de grands modèles théoriques du vieillissement, comme il en existe à propos du développement, a du moins l'avantage de préserver l'ouverture d'un champ d'investigation clinique où les modes évolutifs toujours singuliers dont témoignent ces mêmes enfants devenus adultes et vieillissants, peuvent être reconnus dans leurs originalités respectives et resitués dans le cadre de l'existence propre de chacun.

Seconde proposition : dans la perspective d'une évaluation diagnostique, il semble donc nécessaire de resituer la question des formes et des processus de vieillissement dans le cadre d'un repérage et d'une interrogation clinique des modes évolutifs dont témoignent les adultes handicapés mentaux au cours de leur existence.

Au-delà d'un certain âge, ces modes évolutifs dont l'expérience de terrain révèle la diversité et le polymorphisme symptomatique selon les individus, ne sont pas uniquement déterminés par le travail occulte ou explicite des processus de vieillissement qui, à partir d'une certaine époque, viendraient prendre le relai des processus de développement. Ils

s'inscrivent dans un champ de déterminants et de manifestations beaucoup plus large où les "effets de vieillissement" s'actualisent d'une façon variable et individualisée au-delà d'un certain âge.

Cette option propose une délimitation élémentaire du contexte dans lequel les effets de vieillissement peuvent être repérés, sachant que leur évaluation sera toujours relative aux coordonnées de l'approche clinique mise en oeuvre.

La relativité clinique des 8 cas de vieillissement précoce recensés et identifiés comme tels sur le terrain ?...

La présentation de ces cas témoigne simultanément des traits communs à 8 formes d'infléchissements évolutifs et d'un certain type d'approche diagnostique.

Le diagnostic de vieillissement précoce s'associe à la mise en évidence d'une sorte de syndrome, où l'émergence des traces les plus apparentes du vieillissement (aspect physique), coexistent avec une perte très nette de l'efficacité antérieure, l'aggravation des handicaps, et des modifications comportementales dites "associées".

La notion de vieillissement semble prendre appui sur l'aspect physique, l'évolution restrictive de l'efficacité avec aggravation des handicaps et sur l'âge des personnes concernées (46 à 59 ans). La notion de précocité se réfère explicitement au décalage entre l'âge réel et une tranche d'âge beaucoup plus avancée où de telles manifestations pourraient paraître dans l'ordre des choses de la vie. La notion de rapidité précise le rythme d'affirmation des caractères manifestes de ces mouvements évolutifs.

Cette approche de type nosographique paraît d'autant plus claire qu'elle situe à un second degré, la description des manifestations observées dans le cadre délimité de ces 8 séquences évolutives. Second degré en ce sens que les traits considérés comme spécifiques et significatifs du "syndrome de vieillissement précoce", sont ceux qui tiennent lieu de dénominateurs communs dans le champ d'une comparaison inter-individuelle des "tableaux symptomatiques".

Considérée sous un autre angle, cette approche descriptive et implicitement explicative de ces 8 formes de vieillissement précoce réduites à leurs traits communs pourrait être figurée en ayant recours au modèle Behavioriste de la "boîte noire" : en amont des circonstances déclenchantes repérées pour 5 cas sur 8 ; en aval, les infléchissements évolutifs considérés en termes de vieillissement ; et "dans la boîte noire" un ensemble de processus difficilement identifiables, en même temps que la projection interrogative de nos hypothèses d'explication sachant que leur relativité méthodologique et épistémologique est le plus souvent, soit trop claire, soit trop obscure.

Sans revenir sur la diversité et les particularités des modes de structuration et d'évolution dont témoignent les enfants et adolescents réputés "déficients mentaux"¹, il importe de souligner qu'en ce qui les concerne, l'âge adulte n'est pas exempt d'épisodes de décompensation ou de variations évolutives plus fondamentales qui peuvent s'actualiser entre autres sur le versant déficitaire avec ou sans stigmates de vieillissement.

La réalité et l'éventualité de telles séquences d'infléchissements évolutifs, de leurs modes d'expression sur les plans somatique, comportemental, mental, et des effets de vieillissement aussi prématurés que rapides qu'elles peuvent inclure à un certain âge, ne sauraient être contestées.

Néanmoins, l'investigation clinique tourne rapidement court :

- a - Lorsque l'approche se limite au repérage d'un certain type de configuration symptomatique et évolutive, en l'isolant d'une façon trop hâtive des contextes individuels où pour chaque cas elle s'inscrit d'une façon singulière.
- b - Lorsque la référence à la notion globale de vieillissement introduit les ambiguïtés précédemment soulignées et tend à privilégier le caractère "précoce" de mouvements évolutifs qui accentuent le tableau déficitaire. En fait, leur caractère "brutal et rapide" inter-

¹ Cf. *les études de R. MISES*

pelle d'une façon plus immédiate le "clinicien soignant" qui, sans exclure les "détériorations fonctionnelles" repérées, ni la pesée difficilement évaluable de ces processus "d'altération continue des structures vivantes de l'organismes"¹, se demandera d'abord s'il n'est pas confronté à des épisodes de "décompensation" voire de relative "désorganisation" du mode de fonctionnement individuel jusqu'alors prévalent². Certaines ruptures d'équilibre dont l'origine reste à identifier peuvent se manifester d'une façon plus ou moins circonscrite sur un seul registre (mental, somatique, instrumental ou comportemental). Elles peuvent aussi prendre la forme de "réactions catastrophiques" lorsque diverses lignes de fragilités et diverses altérations s'actualisent simultanément sur plusieurs de ces registres. Dans un second temps ces épisodes évolutifs peuvent trouver des solutions "cicatricielles" et une stabilisation temporaire dans l'actualisation d'une économie défensive et adaptative beaucoup plus restrictive qu'auparavant mais dont les enjeux vitaux restent à reconnaître.

Le type d'épisodes évolutifs révélé par l'enquête ne saurait être considéré a priori comme la forme spécifique, essentielle, voire épurée du "vieillesse précoce" des adultes handicapés mentaux. Il n'en reste pas moins que les 8 personnes concernées se présentent actuellement comme des individus "prématurément détériorés" compte tenu de leur âge et des potentialités d'adaptation dont ils témoignaient auparavant.

La présentation de l'histoire de M... et de son propre mode d'évolution au fil des ans, illustre un autre type d'approche élémentaire dont la relativité clinique est à prendre en compte, mais qui s'avère plus prudent dans le premier temps d'une recherche sur les particularités cliniques du vieillissement des adultes handicapés mentaux.

1 Cf. le point de vue du Cocteur *VERSAR*, cité page 110.

2 Au sens ou l'entend le Docteur *P. MARTY* dans son mode de repérage de l'ordre et des désordres dits "psychosomatiques".

Dans le meilleur des cas, une gamme élargie d'illustrations cliniques resituées dans une perspective "longitudinale" pourrait permettre de mieux préciser les coordonnées d'évaluation susceptibles de s'avérer simultanément pertinentes : sur le terrain du travail de prise en charge, sur le registre de travaux de recherche à caractère plus systématique et synthétique que globalisant, et dans la recherche de solutions institutionnelles mieux adaptées aux rythmes et aux modes évolutifs des adultes handicapés mentaux vieillissant.

En contrepartie, toute tentative ou tentation de généralisation trop hâtive doit être mise en suspens au profit d'un travail d'élaboration moins fulgurant, plus laborieux, mais plus proche du réel et plus respectueux de "cette relation d'inconnue et de rencontre" qu'il importe de ne pas occulter dans toute pratique clinique susceptible de s'articuler sur une dimension de vie et de soin, au sens large et diversifié de ces termes.

L'histoire de M... incite d'autre part à prendre un certain recul à l'égard des a priori socio-psychologiques concernant les adultes "trisomiques" et leur devenir. Son rythme de vieillissement s'avère indéniablement précoce par rapport à celui de personnes "non handicapées" et suffisamment bien portantes sur le plan physique et mental. Par contre, relativement aux rythmes et aux modes de vieillissement actuellement identifiables dans les populations d'adultes handicapés mentaux, la notion de "précocité" devient beaucoup plus imprécise et aléatoire. Par ailleurs, considérer le vieillissement de M... comme l'expression phénotypique de "sa trisomie 21" témoignerait d'un point de vue étroitement simpliste et massivement réducteur.

M..., née en 1923.

"Dans le langage et l'imagerie médico-pédagogique des années cinquante, l'histoire de M... pourrait être présentée comme celle d'une "petite mongolienne harmonieuse", comme un cas de figure illustrant le postulat d'une "normalité dans la débilité".

Née trois semaines avant terme, après une grossesse normale, trisomique, elle a présenté des difficultés de nutrition et un certain retard global de développement. Aînée de dix enfants, elle a vécu en famille jusqu'à l'âge de 42 ans. Elle a manifestement bénéficié d'une continuité de pri-

se en charge quotidienne dans un milieu familial cohérent, chaleureux et protecteur, et d'une sollicitude maternelle qui, de l'extérieur, fut parfois jugée excessive -(classique notion d'hyperprotection). Bien installée dans ses rôles familiaux, elle était décrite comme une petite fille docile, enjouée, attachée à ses rites scolaires et à ses poupées. Tout en étant l'aînée, il semble qu'elle trouvait harmonieusement sa place dans un rôle, en quelque sorte de petite dernière. Des cours particuliers et le maintien rituel de petits exercices scolaires lui ont permis d'acquérir et de préserver quelques rudiments de lecture, d'écriture, et de calcul. Le QI de 35 évalué tardivement, donne une notion syncrétique de son insuffisance intellectuelle, sans rendre compte des modalités de compréhension, ni du langage évolué dont elle témoignait dans la vie quotidienne.

L'équilibre de cette situation fut brutalement modifié en 1964, par la mort du père. A 41 ans, M... traversa durant quelques mois un épisode de vive anxiété avec crises de larmes, rires immotivés, et peur exprimée de la mort. Plutôt que d'un véritable travail de deuil, il s'agissait là d'une invasion anxieuse désorganisatrice qui fut plus ou moins jugulée par la mise en jeu de défenses d'allure autistique. On note ici l'impact de la perte d'étayage constituée sans doute par la disparition du père, mais peut-être surtout par le deuil de l'entourage et particulièrement de la mère. Ce changement de situation motiva son placement en CAT l'année suivante, en 1965, avec maintien de l'hébergement familial. Elle avait alors 42 ans.

Durant les quatre premières années en CAT, M... s'est adaptée progressivement, faisant tantôt figure de "petite vieille perfectionniste" attachée à ses activités rituelles, tantôt figure de "petite fille" charmante, enjouée et dynamique dans les échanges ludiques et affectueux qu'elle appréciait et sollicitait. Son adaptation au travail dans un atelier à faible effectif, a pris la forme d'une extension de sa gamme d'activités rituelles. A côté des rites "scolaires" et du tricot, le "travail" a trouvé sa place.

En 1969 (46 ans), un épisode psychopathologique amplifié en famille motiva un placement de deux ans dans un foyer occupationnel. En fait, le repli d'allure autistique, les réactions discordantes, et les conduites

"dites d'opposition" dont elle témoignait étaient très directement réactionnelles aux difficultés rencontrées par sa mère qui, âgée de 72 ans ne pouvait plus répondre "comme avant" aux exigences de la vie quotidienne avec M...

De 1971 à 1983, c'est-à-dire de 48 ans à 60 ans, M... a de nouveau fréquenté le CAT avec hébergement dans un autre foyer.

Lors de son retour, elle semblait très identique à elle-même, voire plus affirmée dans son double aspect de petite vieille perfectionniste et de petite fille ludique.

De 1971 à 1977 (48 à 54 ans), nous notons cependant une évolution "silencieuse" dans le sens d'un moindre dynamisme ludique et d'une accentuation des aspects autarciques de son fonctionnement. La "petite vieille perfectionniste" devenait plus autarcique en ce sens qu'elle vivait beaucoup plus à l'intérieur de ses rites et de ses préoccupations. Tout en défendant activement son espace personnel et en réagissant vivement aux intrusions, elle avait aussi tendance à imposer son propre système et à se "déconnecter émotionnellement" de l'environnement immédiat lorsqu'il devenait trop frustrant ou apparemment trop étranger à sa sphère de préoccupations.

Ce renforcement des frontières entre son monde intérieur et les réalités environnantes, le décalage accru entre ces deux espaces tantôt reliés, tantôt déconnectés selon le degré d'adéquation de la réalité extérieure à son système autarcique, ont nettement caractérisé l'infléchissement évolutif lié à l'âge et à la vie institutionnelle.

Le "travail" s'est progressivement réduit à la manifestation discontinue d'un rite de manipulation et de comptage, tantôt calme et appliqué à la manière des anciens rites scolaires, tantôt affairé. Dans ce cas, M... s'animait, voire s'agitait d'une façon autoritaire, soucieuse et agacée dans une attitude de contrôle et de réduction d'un désordre supposé extérieur. En terme de travail, ces rites étaient bien sûr totalement inefficaces. Leur fonction de décharge et de réduction des tensions internes qui les déclenchaient comportait une efficacité toute relative. Sur ce plan, la présence de l'éducatrice était beaucoup plus apaisante.

Dans le meilleur des cas, il semble que ce type de répétition, profondément inscrit dans son histoire personnelle et familiale, pouvait permettre à M... de retrouver un ancrage familial et sans doute un certain effet de continuité d'existence. Des réactions équivalentes d'allure autoritaire à l'égard de ses camarades s'inscrivaient sur le même registre, l'éducatrice étant souvent sollicitée comme alliée pour remettre de l'ordre. Le tricot (pour ses poupées) demeurait une activité rituelle privilégiée, calme et apaisante.

Tout en ayant une forme stéréotypée et en témoignant d'une évidente rétractation dans et de son espace personnel, ces rites n'évoquaient pas une pure et simple "automatisation" de type autistique ou déficitaire. Ils comportaient alors une charge passionnelle très vivante, qui les distinguait nettement des obsessionnalisations impulsives envahies d'angoisse ou des stéréotypies vides d'affects. Ils conservaient une fonction pour le moins potentielle de liaison sur un plan de représentation mentale et dans le jeu des interactions avec l'entourage.

Un autre aspect caractéristique de l'évolution de M... durant ces années réside dans l'importance et surtout la permanence de l'investissement des représentations de sa famille. Elle aimait beaucoup parler des siens, montrait les cadeaux reçus, les photos de famille, évoquait les rencontres ponctuelles avec sa mère ou ses frères et soeurs. Elle semblait disposer d'images claires et vivantes des uns et des autres et en parlait très clairement. Elle ne semblait pas souffrir de la séparation liée à sa vie institutionnelle, sa façon de vivre dans l'immédiat semblait exclure les vécus d'attente. Elle appréciait manifestement les rencontres avec les siens, mais ils avaient surtout une continuité de présence dans son univers mental. Les aspects de sa vie quotidienne au foyer et au CAT, qui faisaient écho avec les représentations familiales étaient aussi clairement repérés et investis, alors que d'autres plus frustrants ou étrangers ne semblaient pas retenus.

De 1977 à 1983 (54 à 60 ans), le phénomène de vieillissement s'est avéré beaucoup plus manifeste.

Il s'est accentué sur le plan physique, bien que M... témoignait dans l'ensemble d'une bonne santé.

Globalement, une baisse de "tonus vital" s'est associé au développement du processus déjà noté : retranchement dans son petit monde et déconnexion par rapport aux réalités environnantes peu conciliables avec son univers. Dans ce contexte, le décès de sa mère a pu trouver place dans le réel, sans perturber son équilibre interne.

Ses activités rituelles se sont avérées beaucoup plus discontinues avec accroissement des temps de sieste ou de "repli flottant" et apparemment sans tension dans "sa bulle".

L'expression de ses préoccupations immédiates prenait beaucoup plus souvent la forme explicite d'un radotage.

En un mot, on la sentait beaucoup plus souvent "perdue" dans le réel comme dans son petit monde, la présence immédiate et la disponibilité de son éducatrice devenant encore plus nécessaire que jadis pour qu'elle "se retrouve" ponctuellement.

Cette évolution a nécessité une adaptation de la prise en charge quotidienne dans le sens d'une prise en compte attentive de l'immédiat. M... avait besoin d'une disponibilité qui tout en préservant une présence et des stimulations relationnelles optimales, respectait les singularités et les variations de sa dynamique adaptative et de ses propres rythmes, au fil des situations concrètes et des moments de la journée.

Cette adaptation s'est avérée possible et constructive dans le cadre de son petit groupe d'atelier dit "thérapeutique", mais n'a pu être assurée au-delà d'un certain seuil dans le cadre d'un foyer ne comportant pas de petites unités de vie.

De ce fait, et compte tenu de son âge, elle a pu être accueillie à temps complet dans un autre foyer où venait d'être créée une unité de vie pour adultes handicapés mentaux, plus ou moins âgés qui, du fait de leurs modes évolutifs, ne pouvaient trouver dans les dispositifs CAT/foyer existants, des conditions de vie et de prise en charge suffisamment adaptées à leurs particularités.

REMARQUES

Dans le cas de M..., le mode d'entrée dans la sénilité vers l'âge de 55 ans doit être distingué des aspects de vieillissement évoqués lors des années antérieures.

Tout en évoquant une forme de vieillissement précoce, ces aspects font surtout partie intégrante de son personnage adaptatif qui ne peut être dissocié de son handicap mental, de sa structure psychologique, de son histoire personnelle et de l'adaptation familiale déjà en place.

La longue existence du double aspect de son personnage ("petite vieille perfectionniste et petite fille enjouée") témoigne d'aménagements défensifs et adaptatifs particulièrement stables, fonctionnels, et assez riches en potentialités de vie dans le contexte d'un environnement étayant. Les épisodes psychopathologiques de 1964 à 1969 ont cependant témoigné par défaut de l'importance des "soutiens" offerts par l'environnement immédiat, et des zones de faille de sa personnalité.

Dans l'évolution progressive qui, de 1971 à 1977 a amplifié l'aspect de "petite vieille", il est impossible d'évaluer séparément la pesée du facteur âge et celle des conditions de vie et de prise en charge quotidienne en institution. Le vieillissement propre à cette période se dessine principalement dans la façon dont certaines caractéristiques personnelles et adaptatives s'estompent alors que d'autres se caricaturent au plan manifeste.

Durant cette période, comme dans la suivante où l'entrée dans la sénilité s'avère indéniable, le processus de vieillissement se singularise chez M... par sa continuité et son caractère progressif : c'est-à-dire hors de toute rupture ou décompensation psychopathologique analogue à celles de 1964 à 1969, et hors de toute maladie somatique susceptible d'accélérer la sénescence sur le plan organique ou psychique. De ce fait, l'exemple de M... ne saurait être généralisé à l'ensemble des adultes handicapés mentaux pris en charge en Institution.

Il est indéniable que les modes évolutifs toujours singuliers dont ils témoignent au fil des ans dépendent lourdement des handicaps physiques et mentaux déjà fixés, des formes de psychopathologies manifestes ou latentes qui les caractérisent, et de l'adéquation des étayages offerts

par les conditions de vie et de prise en charge quotidienne. Diverses évolutions psychopathologiques peuvent prendre le visage du vieillissement, voire s'y confondre. A l'inverse, le vieillissement peut s'associer à un estompage des formes cliniques habituelles de la pathologie mentale. Divers cas de figure sont possibles, sachant que le dénominateur commun des solutions de chronicité et des distorsions évolutives que nous connaissons reste, au fil des ans, une restriction des potentialités d'adaptation personnalisée.

Le vieillissement de M... est donc celui d'une "petite mongolienne" bien portante d'un point de vue psychopathologique, en bonne santé d'un point de vue médical et qui, somme toute, a bénéficié d'une continuité de prise en charge assez bien adaptée, en dépit des carences d'environnement qu'elle a pu connaître ici et là à divers moments de son existence".

Septembre 1984.

CONCLUSIONS

Cette première approche de la relativité statistique et clinique des infléchissements évolutifs globalement assimilables à des "formes de vieillissements précoces", incite à retenir l'hypothèse partiellement vérifiée dans le cadre de l'échantillon, d'une proportion notable d'adultes handicapés mentaux dont l'avancée en âge s'associe à des modes évolutifs dont le caractère plus ou moins restrictif s'affirme, soit d'une façon rapide, soit d'une façon progressive et plus ou moins invalidante, en deçà de l'âge de la retraite.

Ces constats n'engagent pas pour autant, bien au contraire, à assimiler globalement les formes de vieillissement des adultes concernés aux représentations standards des âges dénommés "troisième", avec éthique activiste associée,¹ ou "quatrième".

¹ Cf. les articles de A.M. GUILLEMARD et de M. VOVELLE, in "le vieillissement" - A.E. IMHOF - PUL - 1982

La diversité des personnes regroupées au titre d'un handicap mental et adaptatif, nécessite au sein de chaque CAT et foyer, une gamme suffisamment diversifiée de conditions de vie, d'activité et de prises en charges quotidiennes pour que chacun aux différents moments de son existence puisse trouver sa place d'une façon optimale. Les "inflexions évolutifs précoces" dont témoignent certains d'entre eux d'une façon toujours singulière, posent d'abord le problème des conditions de vie et de soins qui peuvent être aménagés pour eux dans le cadre des CAT et foyers où ils sont déjà accueillis.

Il importerait sans doute que les structures concernées puissent évaluer d'un point de vue quantitatif et qualitatif leurs propres marges d'adaptabilité pour assurer la prise en charge des personnes qui présentent de tels modes évolutifs. Cette option n'implique pas, bien au contraire, un fonctionnement en vase clos. Elle n'exclut pas pour autant la nécessité de structures plus spécialisées et soignantes au sens large du terme, lorsque le maintien en CAT perd toute valeur d'étayage pour les personnes concernées.

Si la perspective d'insertion "en circuit normal pour 3ème âge" est un leurre pour la grande majorité des adultes handicapés¹, la question des foyers spécialisés n'est pas simple dans la mesure où elle surgit dans un processus restrictif de soustraction. Le risque bien connu consiste à recréer des enclos où les effets asilaires et mortifères envahissent les lieux et les personnes. M... a été soustraite d'un foyer qui pour diverses raisons ne parvenait plus à lui assurer des conditions optimales de vie et de prise en charge quotidiennes. Elle en a été soustraite lorsqu'il a été possible de l'accueillir dans une structure d'hébergement, où au sein d'un foyer classique un pavillon était réservé pour quelques adultes n'ayant pas nécessairement l'âge de la retraite, mais dont les évolutions restrictives imposaient des conditions de vie et de soins mieux adaptées. Nous pensons que ce type de formule rassemble a priori

¹ Cf. le cas de ML évoqué page 107 et 108 qui, après un séjour de deux ans environ, dans une maison de retraite a été placée en hôpital psychiatrique avant d'être accueillie dans le même foyer que M..., où ses troubles se sont rapidement estompés.

de meilleures conditions de vie quotidienne et de prise en charge soignante qu'une structure isolée et plus ou moins condamnée à fonctionner en huis clos.

L'INSCRIPTION DES PROCESSUS DE VIEILLISSEMENT DANS LA SINGULARITE DE L'HISTOIRE, DE LA DYNAMIQUE EVOLUTIVE ET DES CONDITIONS DE VIE PROPRES A CHAQUE INDIVIDU : PRESENTATION ET COMPARAISON DE QUELQUES EXEMPLES CLINIQUE

Les CAT et foyers pour adultes handicapés mentaux rassemblent sous un même statut médico-social, une population très hétérogène d'un point de vue clinique.

De ce fait, seule une approche différentielle pourrait rendre compte de la gamme des rythmes et modes de vieillissement dont témoigne la population concernée. Ce type d'approche nécessiterait de prendre appui sur des études longitudinales permettant :

- . de resituer les modes évolutifs dans leurs contextes individuels et historiques respectifs,
- . de mettre en évidence les caractéristiques communes et les différences inter-individuelles relativement aux contextes dans lesquels elles prennent forme.

Dans la perspective de la présente recherche, faute d'un éventail suffisamment large de monographies, nous avons choisi hors de l'échantillon retenu, quelques illustrations cliniques qui témoignent de la singularité et de la diversité des modes individuels de vieillissement des adultes handicapés mentaux.

D'une manière schématique, les personnes concernées sont préalablement situées du point de vue des aspects dominants de leur "handicap mental" et de leurs "niveaux d'adaptation", sachant que ces deux types de traits apparemment caractéristiques peuvent s'avérer relativement stables ou au contraire très variables selon les cas et les modes évolutifs.

A - Modes d'évolution et de vieillissement de trois personnes présentant des déficiences mentales supposées "simples"

Exemple 1

La présentation de l'histoire de M...¹, née en 1923 (61 ans) évoque les principaux aspects connus de l'évolution d'une personne trisomique.

Mis à part les deux épisodes psychopathologiques survenus dans des circonstances particulières à 41 ans et à 46 ans, M... s'est toujours "bien portée". Son mode de fonctionnement mental et adaptatif s'est avéré stable et cohérent avec une dominante déficitaire. Les potentialités de mentalisation, de vie relationnelle et d'adaptation qu'elle a pu actualiser en famille et dans sa vie institutionnelle correspondent à une gamme de caractéristiques qui, selon les catégories de l'enquête, sont regroupées pour une part dans celle des "niveaux bas"².

Son mode de vieillissement à la fois précoce et progressif, s'inscrit dans la continuité d'une évolution personnelle où certains traits s'estompent alors que d'autres se caricaturent.

Il prend la forme d'une rétraction progressive de son univers subjectif et de son champ d'adaptation. Il s'exprime simultanément sur le plan mental, sur celui du comportement et sur le plan physique. Ce processus s'est affirmé en deux temps : un premier infléchissement évolutif de 48 à 54 ans, et une indéniable entrée dans la sénilité à partir de 54/55 ans.

Sa sénilité se caractérise :

- . par une désorientation confusionnelle d'où émergent diverses représentations mentales investies et divers "objets-repères", qui ont toujours valeur d'ancrages et de médiations relationnelles,

¹ Cf. page 159

² Cf. page 58

- . par l'ampleur et la fréquence des mouvements de reflux dans un espace autarcique de préoccupations disparates ou d'apparentes somnolences. La fonction de "pare-excitations"¹ de ces modes de retranchements semble essentielle,
- . par une sensibilité sélective aux effets mobilisateurs et apaisants de certaines "présences familières". Présence de certaines personnes bien sûr, mais aussi "présence pour elle" de certains objets, de certains lieux, de certaines habitudes,
- . par une importante réduction de son rythme de vie. Actuellement, elle semble avoir trouvé un équilibre et un régime énergétique réduit et modulé qui lui permet de vivre paisiblement "à l'économie" dans une alternance de mouvements de somnolence et d'éveil, de retranchement et de reprises relationnelles. La possibilité de retrouver des ancrages et une continuité d'existence optimale lors de ses émergences ponctuelles, dépend fondamentalement de la qualité d'adaptation de son environnement dans la trame du quotidien.

Exemple 2

J... né en 1921 - 63 ans.

L'histoire de J... témoigne d'un lent processus de rétraction personnelle et adaptative. En référence aux catégories de niveaux retenues pour l'enquête, son évolution se singularise par le passage progressif d'un niveau quasiment "normal" durant l'enfance à un niveau "moyen" et partiellement "bas" au-delà de 55 ans.

Les éléments d'information relatifs au passé de J... évoquent peu son père, décédé quelques années après la guerre. Il est question d'une grossesse pénible et d'un accouchement sans problème. Plus tard, ne trouvant pas son fils "tout à fait normal", la mère consulta un éminent professeur qui ordonna des extraits thyroïdiens.

¹ Au sens d'une "barrière protectrice" contre les sources de tensions excessives d'origine externe ou interne.

La scolarité de J... n'en fut pas moins honorable jusqu'en fin d'études primaires. Il fut souvent premier en orthographe, histoire et géographie, maîtrisait le calcul, mais "manquait de raisonnement pour les problèmes".

Après sa scolarité primaire, il fut mis en pension dans une école privée d'agriculture d'où il sortit sans diplôme, mais avec des prix.

Par la suite et jusqu'à l'âge de 40 ans, il a vécu en famille et assuré successivement des emplois de manutentionnaire, jardinier, magasinier, ouvrier en fonderie, terrassier. Chacune de ces cinq expériences de travail en milieu ordinaire a duré plusieurs années. La seconde fut interrompue par un changement de domicile ; la quatrième par un accident du travail ; la première, la troisième et la cinquième à sa propre initiative car, disait-il, "on se moquait de lui". Toujours très solitaire il aimait lire durant ses temps de repos, et s'intéressait plus particulièrement aux revues de vulgarisation scientifique et technique.

Initialement employé au CAT pour assurer des tâches d'entretien, les limites de ses capacités d'adaptation autonome sur le plan du travail, et une consultation médico-psychologique motivèrent son admission au titre d'ouvrier handicapé. Il avait alors 40 ans. A cette époque, et d'une façon stable pendant près de 15 ans, ses capacités d'adaptation furent de l'ordre de celles qui sont décrites dans la rubrique "bon niveau". Il se présentait comme un homme solitaire, un peu "vieillot", attaché à ses habitudes et à un rythme de vie paisible. Il appréciait cependant les plaisanteries aimables et les contacts familiers avec les personnes devenues pour lui importantes et fiables. Dans ce cadre de vie et de travail protégé, il affirmait se plaire et se sentait à l'abri des moqueries des autres.

De 1972 à 1976 (51 à 55 ans), il quitta le CAT pour suivre sa mère qui s'était remariée avec un homme beaucoup plus jeune qu'elle, et installée dans une autre région. Cette période fut particulièrement pénible pour J... qui téléphonait souvent au Directeur du Centre, et revint à plusieurs reprises lorsque le "couple voyageur" le laissait à Lyon. A la suite du décès de son beau-père, il obtint l'accord de sa mère pour revenir à Lyon, reprendre son travail au CAT et s'installer dans un

foyer récemment ouvert. Il avait alors 55 ans et retrouva d'emblée la sérénité de son mode d'adaptation antérieur. Il insistait sur le fait qu'il était ici chez lui et ne voulait plus en repartir.

Un processus de vieillissement s'affirma d'une façon progressive mais marquante durant les cinq années qui ont suivi son retour. Déjà très myope et un peu sourd, ses déficiences sensorielles se sont accentuées. L'aggravation d'une arthrose de la hanche nécessita une intervention chirurgicale dont le succès eu le double avantage de réduire les douleurs et de restaurer une certaine liberté de mouvement. Depuis plusieurs années, son espace de déplacement s'est réduit à quelques trajets qu'il emprunte d'une façon coutumière, et qui sont ponctués de rencontres habituelles. Il passe dans sa pénombre et son monde du silence. Lorsqu'on lui dit bonjour, il s'arrête et se montre perplexe jusqu'à ce qu'il repère son interlocuteur. Il devient alors souriant, répond par gestes et mouvements de la tête, dit parfois quelques mots. Si la rencontre est particulièrement bienvenue, il montre les objets familiers qui bourrent ses poches : le paquet de Gauloises, le fume-cigarettes, le briquet qui sont toujours en double exemplaire, ce sur quoi il insiste. Quelques cartes postales représentant le TGV témoignent de sa vieille passion pour les trains et ont une singulière valeur. Il s'assure de chaque carte "en se mettant le nez dessus" et la tend vers son interlocuteur. Il semble fier et satisfait lorsque, après avoir successivement montré et soigneusement rangé dans telle ou telle poche chaque objet précieux, il marque un temps d'arrêt, attend l'au revoir et poursuit son chemin avec son allure paisible et solitaire.

La réduction de son rythme de vie et d'activité est évidemment liée à l'accentuation de ses déficiences visuelle, auditive et motrice. Mais d'une façon plus générale, elle s'inscrit sans dissonance dans le ralentissement et le rétrécissement d'un mode de vie qui reste cohérent et dans la continuité du personnage solitaire et de l'adaptation tranquille qui le caractérisent depuis longtemps. Ses lieux, ses trajets ses rencontres, ses petites activités, ses objets familiers, demeurent investis d'une façon discrète et personnalisée. Son adaptation autarcique comporte un certain nombre de fenêtres ouvertes sur l'environnement

et plus particulièrement sur le plaisir des rencontres ponctuelles. Lorsqu'il n'est pas disposé à accueillir les effets de rencontre, il se détourne et s'avère tout à fait hermétique.

A l'approche de ses soixante ans, il demandait souvent "quand" il prendrait sa retraite. Cette question survenait de façon précise dans le cadre de ses rencontres avec le directeur du centre. Quand celui-ci lui demandait "pourquoi", il répondait qu'il ne savait pas, tout en signifiant résolument qu'il n'envisageait aucune modification de sa vie quotidienne qui devait rester "pareille".

A 63 ans, J... continue de mener une vie paisible entre son foyer, son atelier et ses trajets habituels. Bien qu'il ait pratiquement cessé toute activité, l'atelier fait toujours partie de "son environnement". En un mot, il habite toujours les lieux qui lui sont familiers en y trouvant manifestement son compte, à sa manière.

Cette forme d'involution "pré-sénile" incite à souligner quatre aspects caractéristiques :

- . Elle ne comporte pas de désorganisation notable de son fonctionnement mental et adaptatif. L'infléchissement évolutif est sur ce point comparable à celui qui, chez M..., a précédé l'émergence croissante d'un arrière plan de désorientation confusionnelle.
- . Elle inclut une importante rétraction de son univers subjectif et de son champ d'adaptation. Mais à la différence de M..., l'amplification de ce trait spécifique a été manifestement déclenchée et sous tendue par l'aggravation des déficiences sensorielles et motrices.
- . Elle se situe dans la continuité d'un mode de fonctionnement individuel et d'une ligne d'évolution qui s'est affirmée pendant sa jeunesse et progressivement accentuée au fil des ans.
- . L'actualisation simultanée des formes de vieillissement sur le plan physique, sur le plan mental et sur celui des comportements adaptatifs exclut toute dissonance et toute véritable hétérochronie. J... semble avoir intégré sans heurt ni rupture, dans une variation cohérente du

"régime économique" de son fonctionnement mental et adaptatif, et sans modification structurale notable, les conséquences fonctionnelles et les implications personnelles d'un corps vieillissant.

Pour J..., le maintien dans son milieu de vie habituel et l'adaptation de l'environnement à son propre rythme et à ses particularités, constituent une solution de prise en charge qui lui convient manifestement.

Exemple 3

A... née en 1927. 57 ans

L'histoire de cette femme peut évoquer l'image d'une "vie simple" dont la continuité et la singularité n'auraient pas été entamées par les épreuves de la vie. Sa vitalité et ses potentialités "d'adaptation égocentrique" semblent avoir toujours été préservées par de solides défenses de caractère et par une certaine forme de "vie opératoire"¹ qui s'actualise sur le plan du comportement. Sa déficience intellectuelle fait partie intégrante de son économie défensive et adaptative. Elle est indissociable de son personnage dont les contours s'affirment comme de véritables frontières. En termes d'adaptation quotidienne, A... illustre assez bien les caractéristiques du niveau dit "moyen".

Deuxième de six enfants, A... a vécu à Oran jusqu'en 1962, où sa famille a quitté l'Algérie pour s'installer à Lyon. Elle aurait eu un développement normal jusqu'à un épisode d'hyperthermie survenu vers 3/4 ans. Elle n'a pas été scolarisée, mais a bénéficié d'une intégration familiale et locale où ses possibilités, ses limites et "son caractère" étaient, semble-t-il, acceptés comme tels. Toujours active et volontariste, elle participait aux tâches ménagères, évoluait sans difficulté dans l'environnement local, mais n'avait aucune notion de l'argent. Ses réactions coléreuses et têtues se situaient principalement dans ses relations avec sa mère. Elles étaient considérées comme une particularité de "son

¹ A: sens ou P. MARTY et J. BERGERET ont respectivement repérés cette modalité défensive dans le champ des "organisations psycho-somatiques" du fonctionnement individuel, et dans celui des "états limites-dépressifs".

caractère", et les inter-actions mises en jeu à ce propos étaient mises au chapitre des affaires de famille. En guise d'anamnèse, nous disposons surtout d'une sorte de roman familial partagé par A... et les siens. Ce roman témoigne de la façon dont les particularités d'A... ont pris sens et cohérence dans la dynamique familiale durant de nombreuses années. Le fait qu'à 46 ans, l'ancien épisode hyperthermique ait suscité l'hypothèse d'une "méningite probable", n'a pas changé grand chose à l'affaire.

Un séjour à l'hôpital psychiatrique en 1973 (46 ans), son admission au CAT en 1974 (47 ans) puis au foyer en 1976 (49 ans) furent motivés par l'évolution de la situation familiale, sachant qu'A... présentait le même mode d'adaptation et que les heurts avec une mère âgée et malade étaient devenus plus fréquents.

Le séjour en hôpital psychiatrique (46 ans) fut envisagé par le médecin de famille comme une solution de dépannage temporaire. Sa mère (72 ans) entrait en clinique pour être opérée d'un cancer du sein, et le père (77 ans), ne pouvait rester seul avec sa fille. Le rapport médical est explicite et significatif : "elle ne pose aucun problème thérapeutique et n'a d'ailleurs aucun traitement. Elle fait plutôt partie de ces "malades" qui rendent beaucoup service... Elle s'est rapidement adaptée, prend soin d'elle-même, fait sa chambre et le ménage. Elle est très assidue à l'ergothérapie où elle travaille avec un certain acharnement. Ses gestes sont précis et rapides lorsque le mécanisme est intégré, et elle est très fière de montrer aux autres comment il faut s'y prendre. Elle paraît tout à fait capable de bénéficier d'une prise en charge en CAT et de se dégager un peu du milieu familial... devenu un peu moins tolérant".

Admise au CAT en 1974 (47 ans), elle s'est présentée dans son personnage de "petite bonne femme bien ronde et bien campée", vigilante, sociable, mais assez méfiante. Satisfaite à l'idée de venir travailler, elle a pris le temps d'observer ce nouvel environnement, tout en opposant des "je ne sais pas" péremptoires à toutes sollicitations qui l'invitaient à exprimer plus directement ses opinions. Elle accepta volontiers de faire des travaux de pliage dans un atelier de couture où elle s'est rapidement intégrée à sa manière.

En 1976 (49 ans), elle accepta de s'installer dans un foyer qui venait d'ouvrir. Cette possibilité d'hébergement arrivait à point, sa mère était morte l'année précédente et son père décéda trois an plus tard.

A... s'est bien accomodée à ces changements de situation dans la mesure où son mode d'adaptation habituel pouvait trouver place dans ces nouveaux lieux de vie. Il ne fut d'ailleurs pas nécessaire qu'elle fasse de grands discours pour faire entendre "son ordre des choses" et son refus obstiné d'accepter certains aspects de la vie institutionnelle où certaines attitudes à son égard qui lui faisaient manifestement outrage, et déclenchaient tantôt de véhémentes protestations, tantôt de persévérants refus d'adresser la parole à ses boucs-émissaires.

Pour A..., tout semble s'ordonner selon des schémas assez simples. Certaines personnes et certaines situations sont fiables, agréables et familières ; et dans les moments de bonne humeur, elle apprécie la convivialité et les rapports de bon voisinage. D'autres personnes ou situations sont beaucoup plus suspectes ou intrusives et elle témoigne alors d'une réserve méfiante ou d'une résistance farouche qui exclut d'emblée toute perspective de capitulation. Sa vitalité et la solidité de ses défenses de caractère ne sont plus à démontrer. Corrélativement, elle est toujours très active et volontariste dans le cadre des habitudes et des activités qui lui conviennent. Bien qu'elle apprécie le calme et soit capable de soutenir activement des positions de résistance passive, les situations qui la relèguent dans une certaine dépendance passive, lui gâtent manifestement l'humeur.

Entre 49 et 57 ans, le vieillissement physique n'a pas manqué d'imprimer ses marques. A... a les cheveux blancs, des rides mais elle est toujours très alerte. En un mot, la "petite bonne femme" a pris l'allure d'une "petite grand-mère" avancée en âge (alors qu'elle n'a que 57 ans), qui a su garder "bon pied, bon oeil" et l'art de préserver énergiquement son territoire. Elle refuse de se sentir concernée par les "histoires de mémés" ou de retraite. Selon le statut affectif qu'elle octroie à ceux qui tiennent de tels propos, elle les entend comme des insultes provocatrices, ou les accueille comme d'aimables taquineries tout en faisant

clairement entendre qu'en la matière, les plaisanteries les plus courtes sont toujours les meilleures. A... conserve son sens de l'humour avec ses élus.

Depuis 1978 (51 ans) une hypertension artérielle nécessite un traitement régulier qu'elle accepte ou refuse en fonction de ses humeurs. Néanmoins lorsqu'elle éprouve des sensations de vertige, le symptôme fait pour elle suffisamment signal pour qu'elle réajuste son opinion sur le traitement. Quelques épisodes de douleurs dorsales associées à une cyphoscoliose et au travail du temps, justifient le recours au médecin qui, au fil des ans, est devenu familier.

Sur le plan familial, deux soeurs et un frère l'accueillent volontiers. Les invitations sont importantes, mais son besoin de se démarquer tout en préservant des liens, l'incite à se satisfaire d'une visite annuelle.

A 57 ans, A... se porte bien. Tout en ayant manifestement vieilli sur le plan physique, son mode de fonctionnement mental et adaptatif conserve les particularités, la vitalité et la continuité qui la caractérisent depuis de nombreuses années.

Dans sa forme actuelle et dans le contexte de son histoire, le vieillissement d'A... ne comporte pas, sur le plan mental et adaptatif, d'infléchissement nettement restrictif analogue à ceux qui, chez M... et J..., sont apparus comme une "phase d'involution" nettement repérable et considérée en termes de pré-sénilité. En dépit de son habitus corporel, de ses petits ennuis de santé, de son besoin de préserver un rythme de vie suffisamment calme, elle n'est pas massivement entravée comme J... par des déficiences fonctionnelles et demeure très alerte. Ses capacités sensori-motrices sont suffisamment opérantes et à sa disposition. Pourtant, un "diagnostic-flash", ignorant son profil évolutif pourrait susciter la notion de pré-sénilité par analogie avec les caractéristiques de certaines personnes âgées, ou en privilégiant les aspects physiques de son vieillissement. Il est vrai que la notion de pré-sénilité peut être entendue d'une façon plus large et élastique, dès l'instant où certaines manifestations de vieillissement sont repérables.

Remarques

Ces trois exemples cliniques n'ont pas la prétention d'illustrer la gamme des modes de vieillissement possibles et repérables chez des adultes qui témoignent de "modes de fonctionnements individuels" relativement stables, cohérents et à dominance déficitaire.

D'un point de vue structural, une caractéristique commune essentielle réside sans doute dans la prévalence stable et cohérente d'aménagements défensifs et adaptatifs qui correspondent principalement à des "défenses de caractère". De ce fait, ils peuvent être décrits comme des "personnages" relativement typés et singuliers quels que soient leurs "niveaux d'adaptation".

Ce type d'économie défensive et adaptative, inclut d'autre part d'une façon variable selon les individus, une certaine forme de "vie opératoire" actualisée sur le plan du comportement et des préoccupations immédiates. Les aspects actuels, factuels et habituels des situations de vie quotidienne, des conduites adaptatives et des préoccupations exprimées, prennent une importance particulière dans l'ordonnement d'une large part de leur existence. Plutôt que source d'ennui fondamental, "la concrétude" de la routine devient la condition d'un régime de moindre tension sur le plan mental et le support d'une continuité d'existence où la dimension du familier semble être retrouvée sans cesse d'une façon sans doute discrète et autarcique, mais dans le meilleur des cas, effective.

"L'aspect déficitaire" semblent faire partie intégrante de ces types de fonctionnement où les composantes défensives (relativement aux tensions internes) et les composantes adaptatives (relativement aux réalités environnantes) tendent à "faire bloc". L'ordre imposé par les nécessités et les modalités défensives doit trouver des étayages et des configurations analogues dans les conditions de vie quotidienne, pour réduire les tensions internes potentiellement menaçantes et assurer une sorte de sécurité de base. Il doit en quelque sorte se concrétiser dans "un ordre des choses du quotidien", comme il se concrétise dans un agir comportemental dont le caractère répétitif ou stéréotypé est traditionnellement souligné. Paradoxalement, ces mêmes personnes peuvent paraître tantôt très dépendantes des étayages offerts par l'environnement, tantôt très

autarciques dans certaines situations de changement. Les capacités de rétraction, de déni, d'adaptation opératoire, de recours à la concrétude, viennent alors occulter les effets de séparation d'une manière qui souvent surprend ou déçoit l'entourage. Il est alors commun d'imputer ces types de réaction au "déficit mental" qui viendrait, tantôt expliquer leur fragilité et leur dépendance par leur "manque de capacité d'adaptation autonome", tantôt expliquer leur apparente absence de réaction spécifique aux changements par l'idée qu'ils sont supposés "ne pas comprendre" et de ce fait ne pas être touchés par ces changements. Sur le terrain, les rationalisations de ce genre s'inscrivent le plus souvent dans une dynamique d'auto-réassurance qui, pour les besoins de la cause, utilise la notion de déficit, tantôt pour désigner les manifestations, tantôt pour les expliquer. L'aspect déficitaire prend néanmoins les formes de l'insuffisance intellectuelle et adaptative, et du caractère indéniablement restreint, partiel et peu opérant des modes d'élaboration mentale des tensions internes et relationnelles.

D'un point de vue évolutif, les modes de vieillissement relatés ont un caractère progressif qui s'inscrit dans la continuité du fonctionnement individuel et des lignes d'évolution antérieures. La rétraction progressive de l'univers mental et du champ d'adaptation apparaît nettement chez M... et chez J...

A partir de 48 ans, pour la première, et peu après 55 ans pour le second, l'affirmation de ce type d'infléchissement involutif a été considérée comme une "phase de pré-sénilité", dans le contexte de leur histoire personnelle. Chez A... par contre, ce type d'infléchissement ne s'est pas encore nettement affirmé, mais il paraît probable qu'il adienne ultérieurement ?...

Chez M... et J..., le vieillissement s'exprime quasi-simultanément sur le plan physique, sur le plan mental et sur celui des conduites adaptatives. Cette relative synchronie des manifestations mérite d'être soulignée. Chez A..., le décalage entre l'expression de son vieillissement sur le plan physique et le maintien de son régime de fonctionnement mental et adaptatif ne peut être décrit en termes d'hétérochronie ou de dissonance. De ce point de vue, les modes évolutifs conservent pour chaque cas une certaine cohérence qui fait figure de caractéristique commune.

Les rythmes de vieillissement sont néanmoins distincts. A partir de 55 ans l'évolution de M... est considérée comme un mode d'entrée dans la sénilité, en ce sens que son fonctionnement mental et adaptatif témoigne d'une forme de désorganisation confusionnelle. Au-delà de 55 ans, l'univers mental de J... se rétracte, se schématise, sans indice de modification structurelle. Il semble "s'adapter" à un corps vieillissant et à ses déficiences fonctionnelles. A 57 ans, A... a conservé son dynamisme et ses particularités habituels, tout en aspirant à un rythme de vie paisible.

B - Modes d'évolution et de vieillissement de deux personnes dont les troubles sont traditionnellement mis au chapitre des "Déficiences Mentales avec Troubles Associés".

D'une façon toujours singulière O., MC. et bien d'autres révèlent l'individualité, la diversité et la variabilité d'une gamme de modes évolutifs globalement dilués dans les notions de "Déficiences Mentales avec Troubles Associés" ou de "chronicité". Au-delà des petites coupures constituées par les diagnostics de passage, les approches longitudinales confrontent à deux constats élémentaires :

1 - d'une part, l'ordre de préséance accordé tantôt à la "Déficience Mentale", tantôt à la "pathologie mentale" dans "leurs singulières associations" peut varier et s'inverser selon les moments évolutifs en faisant fi des querelles d'écoles,

2 - d'autre part, la "chronicité" souvent assimilée à une forme de sédimentation qui se renforcerait au fil du temps apparaît comme la désignation globale d'un ensemble de "solutions de survie" beaucoup plus précaires et instables qu'elles ne le semblent à première vue.

Exemple 4

O..., née en 1937 - 47 ans

O... fut longtemps considérée comme "une débile mentale avec troubles associés". Son histoire témoigne d'une "distorsion évolutive précoce et au long cours" où l'intrication "déficit-psychose" s'est actualisée d'une façon variable, au fil des épisodes de crises, des remaniements évolutifs plus fondamentaux et des modes de stabilisations temporaires qui, jusqu'alors, ont ponctué son existence.

Certains épisodes de crises correspondent à des "bouffées psychotiques". Ces manifestations aiguës témoignaient de la mise en péril de l'économie défensive du moment, mais aussi de la mobilisation de potentialités défensives, pathologiques bien sûr, mais suffisamment efficaces pour endiguer (la prise en charge aidant) une menace beaucoup plus fondamentale de destructuration.

D'autres épisodes ont pris la forme de véritables "crises désorganisatrices" durant lesquelles l'économie défensive du moment s'est trouvée beaucoup plus massivement submergée et délabrée avant de se réorganiser sur un autre mode.

Les périodes de stabilisations temporaires témoignent précisément de ces remaniements évolutifs, de l'instauration de ces nouveaux modes d'équilibres défensifs et adaptatifs dont les manifestations prévalentes se sont avérées successivement de type déficitaire, autistique, puis confusionnel.

Aux différents moments de cette évolution, les aspects déficitaires n'ont jamais fait défaut. Néanmoins, leurs formes d'actualisation et leur ampleur variable ne peuvent être dissociées des modes d'équilibre et des ruptures d'équilibre qui, jusqu'alors, ont caractérisé l'évolution de la personne concernée. Dans un tel contexte, O... a disposé de capacités d'adaptation très variables dont les oscillations peuvent être schématiquement situées entre les "niveaux bas", voire très bas, et les "niveaux moyens", tels qu'ils ont été définis dans le cadre de l'enquête.

▷ Situations et évolution antérieures au placement en CAT et foyer (1937-1972 : jusqu'à l'âge de 35 ans)

O... est l'aînée d'une famille de 4 enfants dont le troisième est décédé du choléra à l'âge de deux ans. Elle a présenté une anoxie néo-natale et un important retard de développement. Décrite comme un "bébé amorphe", elle s'est tenue assise vers 10 mois, a marché vers 20 mois, a prononcé ses premières paroles distinctes ("maman") vers 2 ans $\frac{1}{2}$ et a acquis la propreté durant sa septième année. Un tel retard de développement ne pouvait que susciter le diagnostic "d'arriération" et l'hypothèse d'atteintes cérébrales associées à l'anoxie néo-natale.

Jusqu'à l'âge de 17 ans, elle a vécu en famille, suivi des cours particuliers et fréquenté une classe de perfectionnement. ces apprentissages scolaires lui ont permis d'accéder à un niveau d'acquisitions de l'ordre du cours élémentaire. Elle a conservé ces acquis et continué à les utiliser à sa manière, dans sa vie quotidienne.

Diverses consultations et brefs séjours d'observation en neuro-psychiatrie, ont abouti à un placement en internat dans une "maison de santé" où elle a vécu de 17 à 27 ans. Les contacts ponctuels avec la famille ont été maintenus d'une façon régulière. Les traces médico-psychologiques de ces dix années de prise en charge se réduisent à la réédition du diagnostic de "débilité mentale profonde avec troubles du comportement : impulsions, agressivité, cris...", et à la mention d'une comitialité clinique qui, par la suite, ne s'est plus manifestée.

Son passage de la "maison de santé" à l'hôpital psychiatrique", où elle restera de 27 à 35 ans, fut motivé par un épisode pathologique qui suggéra l'hypothèse d'une atteinte cérébro-spinale.

Quelles que soient les hypothèses explicatives, elle n'en a pas moins présenté un long épisode de désorganisation psychique et somatique, avec un état de profond marasme, un à-pragmatisme total et la nécessité d'assurer médicalement des conditions de survie biologique. Une tuberculose pulmonaire venant aggraver cet état déjà très alarmant, elle fut transférée dans le service de médecine somatique du même hôpital. C'est dans ce nouveau cadre de soins qu'elle "ré-émergea" progressivement. En 1972, elle était depuis plusieurs années dans un service psychiatrique regroupant "oligophrènes et grands chroniques" âgés, pour la plupart. Les observations psychiatriques mentionnaient une stabilisation apparemment durable dans un état déficitaire, et un comportement stéréotypé, laissant place à une certaine communication et à certaines activités. Son admission dans un foyer nouvellement créé détermina sa sortie de l'hôpital et son passage en CAT.

▷ Situations et modes évolutifs depuis son placement en CAT et foyer - (1972-1984 : 35 à 47 ans)

1 - 1972-1975 (35 à 38 ans)

Ces trois années se sont caractérisées par l'apparente immuabilité d'un "comportement d'allure autistique". Une tension anxieuse quasi-permanente motivait une ritualisation compulsive de ses actes et modes de communication un besoin constant d'hyper-activité et de contrôle des

situations, une observation vigilante de l'environnement et certaines conduites d'exploration. Sa boulimie et son tabagisme s'inscrivaient sur le même registre.

Quelques pôles d'investissement ont rapidement ordonné son horizon quotidien : le travail, son éducatrice et le restaurant dans le cadre du CAT, les actes élémentaires de la vie quotidienne en foyer, sa chambre, ses affaires et diverses préoccupations et occupations rituelles qui préservaient un lien "concrétisé" avec son passé et l'univers familial, les visites hebdomadaires de sa mère et les sorties mensuelles en famille.

Dans le cadre de l'atelier, ses capacités de compréhension, son habileté jointes au caractère compulsif de son perfectionnisme rituel et son besoin d'hyper activité, faisaient du travail un "espace de retranchement et d'adaptation" qui lui permettait de régler une distance optimale avec l'entourage. Une certaine ouverture relationnelle a progressivement trouvé place dans ses échanges quotidiens avec son éducatrice. Tant que l'économie défensive de type autistique s'est avéré prévalente, les effets fragilisants et potentiellement "hémorragiques" de cet investissement relationnel ont été contenus et régulés d'une façon quasi-automatique.

2 - 1975-1977 (38 à 40 ans)

Trois épisodes psychotiques aigus d'une durée respective de trois à quatre mois ont marqué ces deux années.

En 1975, un premier épisode aigu fut manifestement déclenché par l'arrivée d'une nouvelle ouvrière handicapée, qui dans l'atelier se montrait accaparante et avide à l'égard de l'éducatrice. La crise prit la forme de violentes bouffées d'angoisse, avec manifestations agressives et discordantes et une recherche ambivalente de contacts régressifs qui s'avéraient d'autant plus fugaces qu'ils accentuaient rapidement l'invasion anxieuse et l'agitation. Cet épisode dura trois mois et déborda largement la cadre de l'atelier. Plusieurs semaines

après le départ de "l'intruse" qui avait déclenché la crise, O... parvint à réinvestir progressivement son espace d'activité, tout en réglant plus souplement la distance dans sa relation avec l'éducatrice.

En 1976, un nouvel épisode de crise qui dura quatre mois fut déclenché par un inévitable changement de travail dans l'atelier. Une première réaction de panique et de profonde désorientation fut suivie d'un mouvement "d'émancipation délirante" par rapport à son éducatrice. Celle-ci devint la cible privilégiée d'une agressivité grandiose et intempestive, en même temps que l'objet de multiples exigences incluant celle de "lui donner son lait". Dans ce même mouvement, elle multiplia les contacts avec les ateliers voisins pour finir par s'installer et travailler dans l'un d'eux. Chaque jour, elle rendait néanmoins visite à son éducatrice pour lui montrer son travail, mais aussi pour déposer ou reprendre ses vêtements car elle avait gardé son vestiaire habituel. Lorsque ce long orage autarcique et transférentiel fut relativement calmé, elle retrouva sa place dans son ancien atelier et son mode de fonctionnement antérieur.

En 1977, une troisième séquence de crise prit la forme d'une bouffée confusionnelle avec dépersonnalisation massive, l'expression d'un vécu d'enlissement dans l'inertie et la manifestation d'une profonde détresse. Cet épisode fut mis en relation avec un essai de traitement par "neuroleptiques-retard", effectué dans le cadre du foyer et interrompu par la suite. Au lieu de l'effet régulateur escompté, l'essai médicamenteux avait eu un impact désorganisateur sur l'économie défensive dont témoignait O... Les effets de la chimiothérapie faisaient ressurgir "au ralenti" les arrières plans chaotiques de sa personnalité, en diluant ses capacités de réactions défensives qui se situaient habituellement sur le plan mental et sur celui du comportement. L'impact médicamenteux "aidant", l'effet de marasme et de profonde impuissance s'exprimait particulièrement sur le plan émotionnel et corporel. Il apparaissait douloureusement dans ses efforts désespérés pour se "raccrocher" à l'environnement par ses gestes, des appels et des regards qui ne parvenaient pas à prendre prise ou à maintenir un ancrage momentané. Déjà très inquiétée par les deux épisodes aigus antérieurs, la mère d'O... fut profondément éprouvée par ces manifestations qui

réactivaient en elle les souvenirs et vécus tragiques associés à "la dégradation de 1964" où elle avait cru sa fille au seuil de la mort.

Une caractéristique notable des variations évolutives d'O... réside dans la restauration temporaire, après chaque épisode de crise, de son économie défensive prévalente (de type autistique), mais sur un mode moins rigide qui lui permettait de régler plus soupagement sa distance sur le plan relationnel et d'être moins enfermée dans ses rites.

3 - De la fin d'année 1977 à janvier 1979 (41 à 42 ans)

Un enchaînement de situations déclencha un long processus de décompensation psychotique dont l'amplification intempestive donnait le sentiment d'une ultime et violente réaction défensive contre une menace toujours immédiate d'une destructuration à caractère plus massif.

L'absence prolongée de son éducatrice habituelle (congé de maternité) déclencha un processus d'agitation délirante, avec une invasion anxieuse extrêmement intense et des effets massifs de "dépersonnalisation-déréalisation". Dans ce contexte, le recours aux ritualisations comportementales prenait la forme d'une multiplication disparate de tentatives d'ancrage et de contention, sans cesse débordées et mises en échec par l'intensité de l'angoisse. Les accalmies correspondaient aux moments de "déconnection émotionnelle" de courte durée, qui suscitaient un état d'hébétéude. Un symptôme essentiel quant à son ampleur et sa fonction défensive prit la forme d'une inflation de monologues délirants. Ces monologues prenaient pour cible les éducatrices remplaçantes qu'elle invectivait sans cesse et agressait parfois, alors qu'elle semblait s'adresser en même temps à "je ne sais qui d'autre"!... En fait, dans ces moments-là, O... "parlait une voix maternelle" avec des expressions connotées de violences diverses qui n'étaient probablement pas sans lien avec les effets d'une séparation douloureuse. Pour les éducatrices remplaçantes et dans le cadre du foyer, l'épreuve fut sans merci du fait de sa violence et de sa continuité.

Simultanément, les réactions d'O... n'étaient pas étrangères au drame éprouvé par sa propre mère qui devant prendre sa retraite, se trouvait confrontée sans recul sur le plan personnel, à l'ambivalente alternative de "reprendre sa fille", ou de maintenir le placement en foyer, en ayant la tragique conviction de l'abandonner à un moment où "tout allait mal". De tels moments ne manquent pas de réactiver la violence de "vieux contentieux conflictuels" faussement étouffés par le poids des ans : mère et fille ayant sur ce registre l'art de se confondre et de se perdre ensemble. La question fut tranchée par le père et les soeurs qui décidèrent la suppression des sorties mensuelles. Les visites hebdomadaires dans le cadre du foyer furent elles aussi interrompues pendant plusieurs mois, la mère étant incapable dans ce contexte, d'assumer ce type de démarches et de rencontres. Cette rupture des contacts avec la famille a confronté O... à une insupportable réalité qu'elle a niée sur un mode délirant pendant plus d'une année. Elle n'a pu en reconnaître explicitement l'existence que plusieurs mois après la restauration progressive des contacts avec sa mère.

La situation de plus en plus follement persécutoire et chaotique instaurée dans le cadre du foyer et du CAT par les réactions d'O..., fut dénouée par un autre événement. S'échappant du foyer d'une façon tout aussi rageuse que délirante pour acheter du schampoing, O... fut renversée et gravement blessée par une voiture !...

Trois mois de soins hospitaliers (multiples fractures) et de convalescence ont mis un terme à ce long épisode de crise, et ont inauguré l'émergence d'un autre mode évolutif -singulière réédition d'une période de soins médicaux dûment motivés sur le plan somatique, à partir de laquelle l'économie défensive et la symptomatologie dont témoignait O... vont de nouveau se trouver modifiées.

4 - 1979 - 1984 (42-47 ans)

Depuis son retour, O... se présente d'une façon notablement différente, avec une évolution où les effets de vieillissement ne sont apparus que dans un second temps. Précisons que les contacts avec sa mère, dans le

cadre du foyer, ont pu être aménagés d'une manière progressive pendant un an, avant d'avoir lieu plus simplement et de retrouver une ponctualité hebdomadaire.

Tout en préservant une adaptation de routine dans ses activités quotidiennes et dans ses échanges avec l'entourage, O... semble "baigner dans une confusion diffuse" dont elle émerge ponctuellement d'une façon active et centrée sur la prise en compte de certaines réalités environnantes. Sa confusion tient lieu d'espace subjectif apaisant qui lui permet d'éviter les sources de tensions trop intenses et d'investir d'une façon plus souple et plus sereine les divers aspects de son environnement quotidien qui, en deçà de l'alternative frustration-gratification, s'inscrivent dans l'ordre "du familial apaisant et mobilisateur".

Ses activités et ses rites ont perdu pour une large part leur caractère compulsif et impérieux, bien que certains moments d'anxiété ravivent ce type de symptôme.

Le caractère routinier de son mode d'adaptation donne une importance particulière à l'habituel, à l'actuel et au factuel. L'ordinaire est investi dans sa "concrétude", mais d'une manière qui privilégie sélectivement les éléments de réalité qui au fil des jours et des situations éveillent en elle des effets de familiarité. Les vécus d'attente ont perdu leur charge anxiogène : O... parle de "l'heure" comme d'une personne anonyme mais familière qui, selon ses expressions, passe vite ou doucement, qui est passée, ou qui va venir. Pour elle, divers objets, diverses personnes, diverses pensées font présence, sur un arrière plan de déni de la séparation.

Cette économie défensive et adaptative fondée sur le clivage, le déni et le recours à divers objets externes dont la réalité concrète et immédiate importe autant que leur valeur évocatrice, laisse place à un certain espace d'illusion, de rêveries, où elle retrouve quelque chose qui semble faire lien avec des investissements infantiles longtemps enfouis. Il lui arrive, par exemple, de chançonner des contines qu'elle associe vaguement à "autrefois", tout en restant effectivement présente et clairement située dans la relation immédiate. Il lui arrive d'être

charmée par le fait d'entendre et d'identifier des bruits familiers venant d'ailleurs (hors de son champ visuel), ou par le fait de trouver le mouchoir qu'on lui tend simplement, à sa demande, ou en la précédant, lorsqu'elle à la goutte au nez. Sa façon de demander l'autorisation pour faire ou obtenir quelque chose, comporte souvent une tonalité infantile, radicalement distincte des registres de l'exigence, de la soumission ou de l'automatisme.

Les sollicitations et réponses qui facilitent l'actualisation de cette capacité d'investir sur un mode transitionnel les aspects "maternants" et familiarisants" du quotidien, ne prennent pas appui sur une stratégie de maternage plus ou moins sophistiquée dans ses conceptions. Elle nécessite beaucoup plus simplement une prise en compte des particularités de son fonctionnement mental et une familiarisation suffisante, pour être sensible à ces apparents petits détails, attitudes et gestes qui pour elle suscitent ces effets de présence familière et diffuse. L'importance de ce registre de vécu et des supports qui en facilitent la mise en jeu ne peut être correctement évaluée chez O... qu'en référence aux vécus d'étrangetés qui ont souvent envahi et bouleversé son expérience subjective, et qui sont actuellement mis en sourdine dans l'aura confusionnelle.

Le second temps de cette phase d'évolution réside dans un certain vieillissement de son aspect physique et dans la manifestation de problèmes digestifs et respiratoires durant ces trois dernières années. L'affaissement des traits du visage et de sa tenue corporelle, sa démarche voutée et son air un peu perdu lui donnent indéniablement une allure vieillotte. Ses problèmes digestifs et respiratoires témoignent d'une moindre résistance aux excès boulimiques et tabagiques. Elle a cependant accepté, sans trop de difficultés, d'abandonner "l'objet-cigarette", sans se sentir massivement dépossédée...

Remarques

En isolant et en considérant comme une entité fondamentale l'intrication des aspects confusionnels et déficitaires qui permettent de stigmatiser la symptomatologie dominante dont O... témoigne depuis cinq ans, un point de vue nosographique traditionnel inciterait à mettre l'accent sur

une pathologie du vieillissement de type démentiel avec tous les arrières plans supposés explicatifs et résolutoires que la notion de démence comporte a priori.

Considéré d'un point de vue évolutif et structural, resitué dans le contexte de l'histoire personnelle d'O..., de ses modes évolutifs et de ses conditions de vie actuelles, le présent syndrome "confusionnel-déficitaire", témoigne d'abord d'une nouvelle forme d'équilibre défensif, dont le caractère régressif, précaire et restrictif, n'en est pas moins "fonctionnel" pour O... et surtout beaucoup moins coûteux en souffrances. Ce remaniement évolutif et cette nouvelle forme d'équilibre aménagé qui nécessite divers étayages, lui ont permis de "reprendre pied" dans son cadre de vie habituel, d'une manière différente, mais qui comporte ses propres potentialités.

L'environnement a pu s'ajuster tant bien que mal à ses modes et pôles d'investissement, tels qu'ils ont pris ou repris forme après de longues années de crises.

De tels modes évolutifs qui, à une époque donnée, entrent en pays et paysage de vieillissement, incitent à ne pas ignorer ni banaliser les potentialités vitales, les modes de régulations et les points d'appui stabilisateurs que peuvent comporter d'une façon variable et plus ou moins opérante :

- . la remise en jeu d'investissements à caractère régressif,
- . l'émergence de certaines formations psycho-pathologiques qui ne peuvent être assimilées d'une façon étroitement univoque à de pures et simples symptômes gênants qu'il faudrait supprimer au plus vite. Leur fonction défensive et régulatrice est toujours à prendre en compte,
- . la marge d'adaptation dont peut témoigner l'environnement pour assurer ses fonctions discrètes de contenance, de régulation et d'étayage à différents niveaux et sur divers registres.

Dans le cas d'O... et pour beaucoup d'autres, il est peu contestable que la mise en évidence de ces "potentialités et points d'appuis" dépend simultanément des ressources dont peut témoigner la personne concernée, et des ajustements dont peut témoigner l'entourage immédiat sur le plan

personnel, relationnel et dans la mise en oeuvre de différentes pratiques de soins qui se définissent moins par leur statut a priori, que par la pertinence de leur utilisation à un moment donné.

Actuellement, le processus de vieillissement corporel, s'intègre chez O... dans un champ de manifestations et de déterminants, sans que la structuration de l'économie défensive et adaptative qui s'est affirmée antérieurement soit modifiée.

Paradoxalement, si l'on peut dire, l'alliance du vieillissement physique mentionné et de son mode de fonctionnement mental a notablement réduit "l'effet" antérieur de dissonance, suscitée par sa pathologie mentale. D'autre part, il se trouve que les situations de soins somatiques constituent pour elle un pôle d'investissement qui, jusqu'alors, a mobilisé certains effets de ressourcement régressif et narcissique.

D'une certaine manière, la pathologie d'O... tend à prendre le visage d'une forme de sénilité d'allure plus banale, qui interpelle moins, avec les avantages et les inconvénients qu'une telle situation relationnelle peut induire dans la dynamique du travail d'évaluation et d'ajustement que nécessite son évolution dans une perspective de prise en charge quotidienne et de soins.

Exemple 5

MC... née en 1933 - 51 ans

L'évolution de MC... pourrait être décrite en termes de psychotisation et d'aggravation progressive d'un "état déficitaire", l'ensemble se soldant par une forme de sénilité précoce à partir de 45 ans.

L'intrication des aspects déficitaires, de la psychopathologie psychotique et de divers dysfonctionnements somatiques s'est toujours avérée très complexe : tantôt étroitement serrée et confuse avec accentuation de l'allure déficitaire, tantôt plus déliée et variable dans ses modes d'expression mais avec une accentuation des troubles mentaux. Les aménagements défensifs et adaptatifs plus ou moins stabilisateurs qui l'ont caractérisée à certaines époques ont toujours été précaires et habituellement bousculés par divers mouvements de déséquilibre. D'autre part,

les modes d'évolution, d'adaptation et les troubles de MC... ne peuvent être isolés de la dynamique familiale dont elle a longtemps bénéficié, mais dont elle a toujours été très dépendante dans le réel et sur certains registres de relation de type "con-fusionnel". La même problématique s'est évidemment réactualisée dans sa vie en institution. La dégradation progressive de son fonctionnement personnel sur le plan mental, somatique et adaptatif s'est affirmée aux environs de 45 ans. Elle a pris la forme d'une involution sénile dont les équilibres toujours aussi précaires prennent appui, d'une façon variable, sur les étayages offerts par l'environnement et sur la mise en jeu disparate des potentialités pathologiques ou non, dont elle dispose sur le plan mental.

Troisième de 3 filles, MC... occupa très tôt une place particulière au sein de la famille. A l'âge de 8 mois, une encéphalite provoqua un retard de développement et une comitialité qui fut traitée et stabilisée pendant l'enfance. Ses parents ont toujours témoigné d'une extrême sollicitude pour lui assurer les meilleures conditions de vie familiale, d'éducation et de soins possibles. Un drame familial survint lorsqu'elle avait quinze ans, avec le décès accidentel de sa seconde soeur alors âgée de 19 ans. Il se trouve que son obésité date de cette époque et que cet opulent symptôme a toujours suscité chez sa mère une angoisse spécifique qu'elle justifiait par la crainte des conséquences somatiques susceptibles de mettre en danger, un jour ou l'autre, la vie de sa fille. Les préoccupations concernant cette obésité, le contrôle de ses variations et divers traitements aux résultats toujours caducs, prirent une place importante et durable dans la relation mère-fille ; à un tel point qu'il devint souvent difficile de savoir à laquelle des deux pouvait bien appartenir ce fâcheux symptôme.

MC... fut admise en CAT en 1963 (30 ans). C'était son premier placement. Elle perdit son père en 1974 (41 ans) ; entra en foyer en 1976 (43 ans) ; perdit sa soeur aînée en 1978 (45 ans) ; puis sa mère en 1983 (50 ans).

De 1963 à 1979 (30 à 37 ans), son langage élaboré contrastait avec une adaptation de bas niveau et des performances intellectuelles de l'ordre de la débilité profonde (QI - 38). Elle semblait installée et s'enkyster

progressivement dans son obésité bien sûr, mais surtout dans un personnage faussement puéril, égocentrique, rigidement conformiste, et fort de son inertie. Cette forme d'adaptation semblait faire écho à l'hyperprotection parentale qui, d'une certaine manière, la fixait dans un monde où tout s'organisait autour des impératifs de bonne conduite et de soins médicaux, mais qui l'incitait aussi à prendre place dans une vie familiale qui conservait par ailleurs un caractère chaleureux et dynamique.

De 1968 à 1970 (35 à 37 ans), après la mort de sa grand mère qui, depuis de nombreuses années, avait partagé la vie familiale, le retranchement dans l'inertie, dans l'anonymat de la routine et dans une référence exclusive aux normes maternelles, furent notablement accentués. Les obstacles à ce mode de retranchement massif provoquaient soit des manifestations anxieuses, soit d'apparents caprices tyranniques, soit le repli dans l'inertie et le rôle de malade. A partir de 1969, "la maladie" prit la forme de "troubles confusionnels" dont l'expression théâtralisée se doublait d'une forte anxiété faisant écho à celle de ses parents. Ce type de symptôme et sa mise en jeu sur le plan relationnel focalisèrent d'angoisse les parents et l'expression de leurs craintes, voire de leur conviction d'un "vieillessement précoce", susceptible de s'accroître et de mettre en danger la vie de leur fille. Une fois de plus, à la suite d'une situation de deuil familial, MC... présentait des symptômes qui mobilisaient massivement les préoccupations parentales et les charges d'angoisses dépressives qu'elles comportaient. D'une certaine manière, c'est en prenant implicitement la place du mort dans la fantasmagorie familiale, qu'elle se remettait au centre de la scène et sauvegardait une illusion d'omnipotence morbide mais effective dans son impact.

De 1970 à 1976 (37 à 43 ans), elle a présenté diverses variations évolutives incluant des manifestations psycho-pathologiques beaucoup plus explicites.

En 1970-1971, l'investissement de sa relation avec son éducatrice suscita l'émergence de conduites beaucoup plus actives et autonomes dans ses échanges avec l'entourage et dans ses activités. Ce mouvement à tonalité euphorique, dura quelques mois avant de laisser place à une profusion de manifestations régressives et théâtralisées, dont deux

épisodes d'allure confusionnelle, qui, en mobilisant l'anxiété parentale furent résolus par un renforcement du contrôle familial et le retour au statu-quo-ante.

En 1972, son statut de malade fut renforcé par une infection généralisée, suivie d'une chute des cheveux et d'un regain d'obésité qui motiva la reprise d'un régime sévère. Lors de son retour, comme cela s'était déjà produit à la suite de divers problèmes somatiques, MC... témoignait surtout des bénéfices secondaires qu'elle avait trouvés dans une situation de soins incluant un indéniable effet de triomphe à tonalité sado-masochiste.

En 1973, à la suite du départ de l'éducatrice fortement investie par MC... et par ses parents, elle fit un nouveau séjour médical et familial. Elle s'était fracturé une cheville en tombant de son lit. Au retour, elle témoignait du même type d'attitude tranquille et triomphale.

En 1974 (41 ans), le décès de son père suscita une réaction hypomaniaque en deux temps. Durant le premier mois, elle était surtout sensible au fait de s'être sentie entourée et prise en considération "comme sa mère". Dans un second temps, elle a été emportée par un mouvement d'émancipation triomphante et de rivalité narcissique avec sa mère. Elle revendiquait la préséance comme témoin des derniers instants de son père, ses activités personnelles par opposition à la fatigue de sa mère, l'arrêt de son régime par opposition au manque d'appétit de sa mère, et diverses conduites ayant valeur d'émancipation telles que se défendre, fumer, travailler, avoir un petit ami, etc... Dans son monde émotionnel et imaginaire MC... se substituait sans détour à une mère idéalisée qui contrastait radicalement avec la mère réelle profondément éprouvée par le deuil. Les réactions contrastées et quelque peu excessives signifiaient probablement quelque chose d'apparenté à une notion de revanche. En fait, MC... réagissait plus au deuil de sa mère qu'à la perte de son père. Cette réaction fut suivie de manifestations analogues à celles qui avaient fait suite au précédent mouvement de pseudo-émancipation maniaque : somnolence, pleurs, apathie, se gratter le nez ou le cuir chevelu jusqu'au sang, conviction qu'on parle d'elle ici ou là,

demandes de réassurances, etc... C'est-à-dire la gamme des symptômes "d'allure confusionnelle" que ses parents interprétaient comme des indices de sénilité précoce.

De 1974 à 1976 (41 à 43 ans), la participation régulière de la mère de MC... aux réunions de parents et un réajustement de la prise en charge relationnelle dans le cadre du CAT, ont facilité "l'aménagement" d'un processus mutuel de relative séparation. Processus incluant chez MC... des phases d'investissement de repères extra-familiaux (CAT, séjours en foyers, premiers camps ADAPEI) et des épisodes de réédition des troubles antérieurs. Processus incluant chez sa mère des phases de ressourcements personnels en marge de sa fille et des périodes de focalisation anxieuse sur les symptômes de sa fille. La demande d'hébergement en foyer a pu être satisfaite par la création d'une structure d'hébergement, mais elle raviva les inquiétudes maternelles et le besoin impérieux que l'entourage éducatif réédite les mêmes types de préoccupations et de réponses. Le passage fut manifestement plus éprouvant pour la mère que pour la fille ; mais les relations établies de longue date avec l'équipe du centre, ainsi que la différenciation des implications personnelles et des enjeux que comportaient pour l'une et pour l'autre le changement de situation, facilitèrent la transition.

En 1975, la mère de MC... fut atteinte d'un cancer dont l'évolution fut stabilisée. En 1978, la soeur aînée de MC... décéda d'un cancer. Une fois de plus, la maladie et la mort confrontaient la mère à un travail de deuil, mais d'omnipotence en "omni-impotence", MC... continuait à affirmer sa présence et à préserver sa place au centre de la scène.

Depuis 1977, l'actuelle éducatrice d'atelier a assuré une fonction essentielle dans la restauration permanente d'une cohérence de prise en charge étayée sur les relations avec MC..., le foyer et avec la mère jusqu'à son décès au début de l'année 1983. Au fil des rencontres ponctuelles et des "retrouvailles mensuelles" entre l'équipe restreinte et un petit groupe de parents, la mère délégua progressivement à l'éducatrice, dans une sorte de filiation affective, la charge qui depuis longtemps était la sienne. Durant les dernières années de sa vie, la mère de MC... retrouva un dynamisme étonnant pour son âge, et la capacité d'ajuster sainement sa participation à la prise en charge en

fonction de ses propres possibilités. Durant les deux dernières années de sa vie, l'altération de sa santé nécessita une réduction de ses contacts avec MC..., sans faire obstacle au maintien de ses relations avec l'éducatrice et avec les responsables du foyer. Elle mourut au début de l'année 1983, elle avait 84 ans, MC... avait 50 ans.

Depuis son entrée en foyer, en 1976 (43 - 51 ans), MC... est littéralement portée par les aménagements de la prise en charge quotidienne en institution. Depuis l'âge de 45 ans environ, elle témoigne d'une indéniable involution sénile qui, sur le registre de son fonctionnement mental, entremêle d'une façon chaotique et variable, des manifestations d'apathie, des séquences de convictions délirantes, des troubles effectivement confusionnels et des moments de lucidité plus sereine. Tout se passe comme s'il fallait réajuster sans cesse divers étayages, tantôt pour contenir et réguler les invasions confusionnelles ou délirantes, tantôt pour réduire et réguler certains glissements dans l'inertie où elle semble perdre toute réactivité tant sur le plan mental ou comportemental que sur le plan somato-fonctionnel. Dans un tel contexte, le relais de "la fonction maternelle" constitue une singulière épreuve. Plus que jamais, MC... confronte son entourage quotidien à des vécus mortifères et aux multiples implications de l'étroite dépendance entre les variations de son état physique et mental et la qualité d'ajustement des divers "supports" qu'il nécessite.

Sur le plan somato-fonctionnel, MC... s'est notablement détériorée depuis 1978 (45 ans). Outre les problèmes posés par diverses difficultés d'ordre respiratoire, circulatoire et par d'importantes lésions arthrosiques associées à une ancienne cyphose, il est aujourd'hui vital que son obésité ne dépasse pas un certain seuil. Elle a dû subir deux interventions chirurgicales, dont l'une à la suite d'une éventration qui nécessite le port constant d'une ceinture abdominale.

Sur le plan mental, la désorganisation confusionnelle constitue l'aspect dominant qui, néanmoins, laisse place à l'expression disparate de potentialités délirantes et de séquences de mentalisation à caractère plus élaboré qui laissent entendre l'impact de la disparition de sa mère. Ses capacités de déni, mais aussi de "raccrochage" sur divers

éléments de réalité, n'en sont pas moins puissantes, mais toujours exposées à de multiples mouvements de "décrochages" et de perte de réactivité.

Cette forme de vieillissement précoce, s'inscrit dans une évolution pathologique où les altérations somato-fonctionnelles "cohabitent" avec les altérations du fonctionnement mental, dans un ensemble où les équilibres paraissent précaires et nécessitent de multiples supports. Dans ce contexte, la "pathologie mentale" ne peut être considérée comme la pure et simple expression d'un processus de dégradation. Elle témoigne de diverses modalités défensives et adaptatives qui en dépit de la disparité de leurs manifestations, prennent forme et sens dans la dynamique et la trame d'une vie quotidienne où l'entourage est très présent, et où MC... actualise avec "les moyens du bord", ses potentialités de vie personnelle et relationnelle.

▷ Remarques à propos de ces deux exemples cliniques

Parmi bien d'autres, O... et MC... révèlent l'individualité, la diversité et la variabilité des modes évolutifs traditionnellement mis au chapitre des "déficiences mentales avec troubles associés" ou des "débilites évolutives".

La référence à l'atteinte cérébrale survenue durant l'enfance, et aux aspects déficitaires, ne constitue qu'un repérage historico-nosographique qui ne permet pas de rendre compte des surdéterminations étiopathogéniques, ni de l'écart organo-clinique, ni de la complexité des "syndrômes évolutifs" ultérieurs.

Le point de vue structural et évolutif constitue un autre mode d'interrogation des données cliniques dans le champ d'un travail de prise en charge dont les dimensions éthiques, techniques et pragmatiques, sont dans le meilleur des cas simultanément présentes. Il paraît alors souhaitable de tenter de repérer "comment" ces distorsions évolutives précoces s'inscrivent chaque fois dans une histoire individuelle qui n'est pas close ni univoque, et "comment" elles s'actualisent d'une façon variable sur le registre somato-fonctionnel, sur celui du fonctionnement mental, et dans le cadre de différentes modalités d'adapta-

tions défensives où la concrétude de certains comportements opératoires et de certains ancrages dans le réel immédiat semblent avoir une place et une fonction importantes dans les équilibres en jeu.

Les formes d'évolution dont témoignent respectivement O... et MC... se caractérisent par la précarité des équilibres en jeu lors des périodes de stabilisation temporaires, et par une succession de bouleversements et de remaniements évolutifs où la pathologie mentale occupe une place croissante et explicite. Si les potentialités d'élaboration et de régulation des tensions sur le plan mental méritent d'être prises en compte dans une perspective de soins, elles n'en sont pas moins limitées. Considérée sous cet angle, la "déficiência mentale" ne se réduit pas en termes de "déficiência intellectuelle", mais prend les formes d'une relative carence, insuffisance des potentialités de mentalisation et de différenciation des tensions internes dans l'ordre des représentations que l'on dit "fantasmatiques". De tels cas incitent à ne pas négliger les aspects "économiques" des équilibres et des déséquilibres en jeu, ni les diverses potentialités de mentalisation, seraient-elles "pathologiques", ni les étayages environnants susceptibles de faciliter une régulation optimale des tensions désorganisatrices.

Paradoxalement, les formes de stabilisation temporaire et les mouvements évolutifs semblent à la fois autarciques, pré-déterminés, et étroitement dépendants de l'environnement. Chez MC... tout se situe simultanément sous le signe d'une monumentale autarcie et d'une extrême dépendance à l'égard de la qualité et des avatars des modes d'adaptation de son entourage immédiat. O... pour sa part, a témoigné de phases de crises beaucoup plus violentes, mais aussi de modes d'équilibres plus systématisés qui, tout en nécessitant divers étayages, comportaient leurs propres potentialités d'auto-régulation des tensions désorganisatrices.

La notion d'étayage apparaît ici beaucoup plus fondamentale, urgente et immédiate que dans les cas précédemment évoqués de personnes présentant des déficiences mentales supposées simples. L'importance de la fonction d'étayage est particulièrement révélée par défaut dans les situations où elle est entravée ou vient à manquer quelles qu'en soient les bonnes ou mauvaises raisons. L'histoire d'O... est démonstrative sur ce point. Celle de MC... l'est sans doute moins clairement, mais l'incidence des

ruptures d'étagages constituées par la succession des quatres décès survenus entre 1974 et 1983 (41 - 50 ans) semble avoir été déterminante quoique non exclusive dans l'affirmation de son processus d'involution sénile. Il importe en effet de ne pas minimiser l'impact des altérations somato-fonctionnelles et de leur propre déterminisme, même si l'on entre ici sur le terrain des intrications dites psycho-somatiques ou somato-psychiques.

Les modes et rythmes de vieillissement constatés ne peuvent être isolés de la dynamique et des lignes de fragilité et de ruptures qui caractérisent les profils évolutifs antérieurs. Il importe cependant de souligner la coexistence plus ou moins disparate des altérations du fonctionnement mental et des altérations somato-fonctionnelles qui tend à prendre le visage d'une involution sénile où les dissonances, voire les discordances risquent d'être "entassées dans le même panier". En fait, O... et MC... vieillissent actuellement d'une façon bien différente, témoignent de modes d'équilibres et nécessitent des étagages qu'il importe précisément de "ne pas mettre dans le même panier".

C - Au chapitre des modes d'évolution et de vieillissement d'adultes réputés "handicapés et malades mentaux", présentation d'un exemple de pathologie schizophrénique très chronicisée et d'allure déficitaire.

La classification des handicaps mentaux, en fonction des aspects symptomatiques et étiologiques dominants (déficit, pathologie mentale, les deux associés), témoigne de l'enracinement de certains usages, plutôt que de conceptions cliniques très élaborées. D'une certaine manière, les objectivations médico-pédagogiques développées jadis à propos des "déficiences intellectuelles", ainsi que leurs traductions administratives et institutionnelles dans le secteur de "l'Enfance Inadaptée" restent profondément inscrites dans les esprits.

Dans le "secteur adultes", le recours à ces schémas tend à privilégier un ordre de représentations très approximatives où la notion de "pathologie mentale dominante" peut évoquer plus particulièrement un certain nombre d'adultes dont les "handicap adaptatifs" s'inscrivent dans une gamme de trajectoires évolutives, lourdement pathologiques, restrictives, anciennes et au long cours.

La référence historico-nosographique à une atteinte cérébrale repérée, suspectée, ou tout simplement manquante durant l'enfance, cesse de tenir lieu d'argument péremptoire pour rendre compte de ces troubles. Dans le champ des petites arguties apparaît parfois la tendance à se demander si les personnes en question doivent être considérées comme "handicapées mentales" ou comme "malades mentales". Ces petits débats perdent cependant leur aspect pittoresque, lorsqu'en certains lieux, ils finissent par statuer officiellement sur "la nature" supposée des troubles, et par justifier l'orientation administrative des individus vers tel ou tel type de structure institutionnelle.

Des orientations en CAT et foyer sont actuellement proposées pour un nombre croissant d'adultes dont les évolutions pathologiques restrictives sont traditionnellement mises aux chapitres de la psychiatrie. De tels cas ont toujours représenté une proportion variable de la population accueillie depuis longtemps dans les CAT les plus anciens.

Schématiquement, deux grandes rubriques d'évolutions pathologiques massivement invalidantes sur un plan de vie personnelle et d'adaptation peuvent être repérées chez un bon nombre d'adultes pris en charge en CAT et foyers pour handicapés mentaux :

1 - La première rubrique inclut la gamme des distorsions évolutives sévères, plus ou moins précoces et au long cours, qui avec ou sans déficiences somato-fonctionnelles prennent rapidement une allure déficitaire. Cet aspect déficitaire s'affirme dans un ensemble "d'incapacités" et de distorsions adaptatives, massivement invalidantes dans le contexte des exigences minimales de la vie en milieu ordinaire, auxquelles toute personne est confrontée dès l'enfance. En psychiatrie infantile, des praticiens comme R. MISES, S. LEBOVICI, R. DIATKINE, J.L. LANG, ont déjà mis l'accent, à l'échelle des années d'enfance et d'adolescence, sur les formes d'évolution restrictive repérées dans le cadre des "psychoses infantiles", des "dysharmonies évolutives", en posant le problème des conditions et des modalités de prises en charge soignantes, susceptibles de réduire les risques toujours importants d'évolution déficitaire. Après avoir bénéficié d'une façon variable de prises en charge psychiatriques ou médico-éducatives, un bon nombre de ces "anciens enfants" se retrouvent en CAT et foyer, où les questions suscitées par les particularités de leurs modes de fonctionnement mental et adaptatif, et de leurs évolutions dans un contexte donné, demeurent actuelles et risquent toujours d'être occultées par les globalisations courantes en matière de déficit ou de handicap mental.

2 - La seconde rubrique concerne les pathologies psychiatriques d'apparition beaucoup plus tardive, qui évoluent vers des solutions de chronicité plus ou moins stables, mais très restrictives et invalidantes sur un plan de vie personnelle et d'adaptation. Les profondes altérations du fonctionnement mental qui s'affirment dans de tels cas, sont décrites depuis longtemps et de diverses manières en psychiatrie, dans le cadre de l'évolution de certains états psychotiques chronicisés.

La nécessité de choisir des exemples cliniques concernant des adultes suffisamment avancés en âge, nous a incité à retenir l'histoire de L... Il ne s'agit là que d'un exemple individualisé parmi les formes d'évo-

lution de diverses pathologies mentales chroniques, très invalidantes, qui dans le cadre de notre expérience en CAT et foyer, singularisent un certain nombre d'adultes actuellement moins âgés.

Exemple 6

ML... née en 1929 - 55 ans

ML... représente un cas de figure en matière de solution de chronicité particulièrement stable, "structurée dans son désordre" et d'allure déficitaire.

Fille unique, ML... a suivi une scolarité primaire avec un passage en classe de perfectionnement. Son développement physique aurait été normal, mais elle se serait montrée "nerveuse et instable" durant son enfance, avec des perturbations accentuées aux environs de 10 ans. Elle a toujours vécu dans une relation étroite (fusionnelle) avec sa mère, dans un milieu familial assez fermé, avec son statut de fille unique, difficile, retardée et très protégée.

En 1949 (20 ans), une première consultation spécialisée mentionne un développement physique et sexuel normal, mais un "habitus extérieur d'arriération. Elle semble capable d'automatismes, mais pratiquement peu adaptable...". Le fait que ses performances au test Binet-Simon soient de l'ordre de la débilité profonde (QI = 43), suscite le diagnostic de "débilité mentale profonde à la limite de l'imbécillité".

En 1960 (31 ans), une seconde consultation spécialisée considère globalement ses troubles en termes analogues. Son absence d'initiative et sa faible participation aux tâches ménagères sont mis en relation avec l'hyper-protection maternelle. En famille, elle est beaucoup moins instable que jadis, mais facilement irritable. Elle obtient un QI de 31 au Binet-Simon. La proposition de placement dans un nouveau type d'établissement pour adultes (CAT) est écartée par ses parents pour diverses raisons incluant celle des transports. ML... entrera au CAT deux ans plus tard, deux mois après le décès de son père.

▷ Situations et évolutions depuis son placement en CAT (1962)

1962 - 1971 (33 à 42 ans) : durant ces neuf années, ML... a présenté un autisme schizophrénique très marqué avec manifestations discordantes, stéréotypies verbales et gestuelles, langage à la troisième personne, alternances ponctuées ou saccadées de l'indifférence affective et d'une humeur superficielle à tonalité euphorique, emprise secondaire sur la réalité dans un contexte de routine où s'inséraient le travail et les actes élémentaires de la vie quotidienne. Elle n'en était pas moins très tonique, et toujours affairée dans son monde. Elle vivait dans son univers tout en se manifestant d'une façon généralement fantaisiste et aimable dans ses contacts avec l'entourage éducatif.

En 1971, (42 ans), le décès de sa mère et son placement dans un petit foyer tenu par des religieuses, ont engendré une certaine décristallisation de son autisme au profit de variations d'humeur sur un mode schizo-maniaque ou dépressif. Les mouvements dépressifs avec réalisation lucide et douloureuse de la perte de sa mère et de certains substituts, alternaient avec les mouvements euphoriques où elle se manifestait et sollicitait autrui sur un mode théâtral. Parfois ces deux types de mouvements étaient contenus et modulés dans la théâtralisation d'une position abandonnique. Cette dynamique incluait des manifestations très infantiles, mais laissait surtout place à un jeu relationnel beaucoup plus cohérent et personnalisé, où elle se montrait particulièrement tonique, pertinente et espiègle, y compris dans sa façon de jouer avec ses idées délirantes.

Par la suite et jusqu'en 1977 (48 ans), dans le même contexte discordant, les multiples manifestations de ML... ont relativement trouvé place et sens dans une dynamique relationnelle où sa "capacité de jouer" restaurait un registre de présence à l'égard de ses propres vécus et de l'environnement quotidien.

La capacité de jouer dont elle témoignait oscillait entre une certaine forme de paradoxalité schizophrénique avec une note d'humeur maniaque, et une paradoxalité beaucoup plus sainement ludique, infantile, pleine d'humour et d'espièglerie, qui lui permettaient de reprendre à sa manière et sur un registre relationnel, divers aspects de sa vie

quotidienne, divers vécus associés, mais aussi ses vieilles manifestations discordantes et délirantes. Plutôt que d'être envahie et captée par son chaos, ML... semblait alors vivre authentiquement dans ce fatras chaotique qui lui servait de refuge et dont divers éléments devenus familiers pour elle et l'entourage tenaient lieux de médiations relationnelles.

Son mode de communication était tantôt direct et réaliste, tantôt métaphorique. En 1972, elle évoquait d'une façon cohérente et claire les sentiments dépressifs qu'elle éprouvait lorsqu'elle allait chez une vieille voisine et amie de la famille qui gardait l'appartement maternel, et avec qui elle avait partagé quelques épisodes psychopathologiques autrefois décrits en termes de "folie à deux". "Je vois tout en deuil au 53, je repense à ma famille, à maman qui est morte, je peux pas m'y refaire chez moi depuis que maman est partie...". A la fin du même entretien, elle ajouta "j'ai perdu l'image qui faisait tout le temps le clown dans ma poche, ça criait tout le temps, je suis contente, je ne l'ai plus au foyer".

Cette façon de préserver un lien paradoxal entre son univers schizophrénique, des positions beaucoup plus cohérentes et authentiques, et la réalité extérieure dépendait pour une très grande part de l'ajustement qualitatif des réponses et des sollicitations de l'entourage immédiat. ML... réagissait d'une façon beaucoup plus finement nuancée et directe aux nuances que comportaient les attitudes des personnes qui, pour elle, avaient pris de l'importance.

En 1976 (47 ans), son installation dans un nouveau foyer fut acceptée avec une certaine euphorie. Les conditions d'accueil et sa propre conviction que ce foyer "tout neuf" était un cadeau, facilitèrent le passage et la mise en suspens de tout vécu de séparation.

Par contre, le départ d'une éducatrice d'atelier avec qui elle était très à l'aise, et surtout son remplacement en 1978 (49 ans) par un éducateur qui n'avait guère le sens des modalités paradoxales de communication, témoigna par défaut de l'importance des étayages relationnels perdus, et par excès des potentialités défensives que peut comporter un fonctionnement schizophrénique. Le manque de réceptivité de l'éducateur

à l'égard des registres de fonctionnement mental de ML... suscita une resurgence massive des manifestations de repli discordant, des rites de ramassage, des monologues délirants et coléreux, qui prirent place et sens dans un mode d'interaction singulier que H. SEARLES a magistralement décrit en termes "d'effort pour rendre l'autre fou". Outre la ténacité de ses attaques dépersonnalisées sur ce registre, ML... souffrait néanmoins de cette situation dont elle se plaignait par ailleurs. Dans cette dynamique bien particulière "d'attaque-fuite", ML... refusait de travailler, perdait toute capacité d'attention à l'égard des petites tâches proposées et partait en monologues et déambulations sur des chemins qui géographiquement la menaient hors de son atelier. C'est ainsi qu'un jour elle traversa la ville de Lyon à pieds pour retrouver l'appartement maternel déserté et la vieille voisine "du 53". La situation ne put se dénouer qu'au prix d'un changement d'atelier.

Autre évènement révélateur : en 1982 (53 ans), elle perdit accidentellement un oeil à la suite d'une blessure grave. Lors de l'accident, durant la période de soins où une intervention chirurgicale fut nécessaire, et par la suite, elle témoigna d'une absence de réaction spécifique qui contrastait singulièrement avec l'émotion éprouvée par l'entourage. Tout se passait comme si l'évènement était nul et non advenu, et comme si la blessure concernait une enveloppe corporelle étrangère. Il fallut un certain temps avant qu'elle exprime par bribes, quelques vécus personnels associés à l'accident et au fait d'être borgne.

Depuis deux ans (53 - 55 ans), ML... est dans un atelier à faible effectif, où elle a trouvé un cadre de vie quotidienne et un mode d'accueil beaucoup plus conciliable avec ses particularités. De ce fait, elle se montre beaucoup plus à l'aise et a pu restaurer plus facilement son mode de relations paradoxales et espiègles entre son univers schizophrénique et son environnement immédiat. Elle n'a pas réinvesti "le travail" comme durant la période antérieure à 1978. Néanmoins, ses petites activités, le fait de feuilleter ses catalogues avec commentaires singuliers, ses monologues, sa façon de solliciter les autres ou d'accueillir les sollicitations de l'éducatrice, ses espiègleries, l'expression de ses joies, de ses peines et de ses colères, sa

façon d'être emportée dans le sillage d'une idée délirante et de réatterrir lorsqu'on s'adresse à elle... ; tout cela coexiste dans un contexte personnel et relationnel relativement serein et tonique.

ML... continue à passer au travers du temps, et à sillonner les espaces sidéraux de son univers mental, tout en habitant à sa manière un cadre de vie quotidienne (CAT - foyer) qui tient lieu de contenant, qui lui offre des repères et repaires, mais aussi la possibilité de trouver place dans une dynamique relationnelle où elle se sent accueillie et prise en considération.

Mis à part quelques problèmes circulatoires en 1977, ML... a toujours témoigné d'une excellente santé. Le vieillissement s'est traduit chez elle par les rides du visage, mais elle a toujours eu "l'allure asilaire et vieillotte" de certains schizophrènes chroniques installés depuis longtemps dans les hôpitaux psychiatriques, qui à partir d'un certain âge paraissent précisément sans âge, dans une enveloppe corporelle qui ne manque pas de vieillir. ML... n'a jamais fait de séjour en hôpital psychiatrique.

Sur le plan mental, c'est dans le cadre de la même solution de chronicité, déjà bien en place à l'âge de 20 ans, que certaines variations de son fonctionnement schizophrénique ont pu lui permettre de mieux vivre en trouvant certains registres de rencontre et de coexistence avec certaines personnes de son entourage. Son peu d'intérêt pour le travail et son rythme de vie actuellement plus calme, ne témoignent pas d'un relatif enlèvement dans la passivité, ou d'un vieillissement spécifique, mais plutôt d'une distribution différente de ses investissements. En fait, elle est toujours activement mobilisée par le flot disparate de ses préoccupations et par divers éléments de réalité immédiate. Dans un cadre de vie égayant et sécurisant, elle dispose d'une indéniable vitalité qui ne s'est pas réduite avec l'âge, bien que son "habitus corporel" déjà singulier à l'âge de 20 ans, soit aujourd'hui celui d'une "vieille malade mentale".

L'âge aidant, ML... pourrait très bien susciter le diagnostic de "démence sénile". En fait, son fonctionnement mental ordonne fondamentalement de la même manière le désordre pathologique qui l'a envahi durant

sa jeunesse, mais dans lequel et avec lequel elle vit sans trop en souffrir depuis de très nombreuses années. Au-delà de certains seuils, dans les cas de structures pathologiques massivement engagées dans des évolutions péjoratives, la dimension de soin nécessite toujours de prendre en compte les potentialités défensives et adaptatives des personnes concernées. Au fil de l'avancée en âge, il importe alors d'assurer un accompagnement et les divers étayages, susceptibles de leur permettre au moins de "réussir leur chronicité d'une façon optimale" et de mieux vivre. "Guérir parfois, consoler toujours", dit un vieil adage médical, sans oublier qu'à l'époque le mot "consoler" signifiait littéralement "étayer".

CONCLUSIONS

1 - Cette esquisse d'approche différentielle des modes d'évolution et de vieillissement dont témoignent six adultes handicapés mentaux, propose une perspective d'investigation médico-psychologique et sociale qui resitue l'originalité de chaque forme et rythme de vieillissement :

- a - dans le cadre d'un repérage clinique des caractéristiques structurales et évolutives dont chaque personne a témoigné jusqu'alors, au cours de son existence,
- b - dans le contexte d'une histoire personnelle marquée par un certain nombre d'évènements, et par l'évolution des situations de vie et de prise en charge où les modes évolutifs et le vieillissement se sont actualisés.

2 - Les illustrations cliniques retenues incitent à distinguer schématiquement le regroupement des trois premiers exemples, et celui des trois autres où la pathologie mentale accentue les différences inter-individuelles.

Le premier groupe révèle les différences inter-individuelles en même temps qu'il témoigne d'une certaine unité. Cette unité réside principalement dans "l'inscription cohérente" des formes de vieillissement dans une double continuité : celle d'une structuration relativement stable du fonctionnement individuel, et celle des modes évolutifs antérieurs.

Dans le cadre du second groupe, la pathologie mentale et plus précisément les lignes de fragilité du fonctionnement individuel, accentue manifestement la singularité de chaque cas et des mouvements évolutifs où le vieillissement prend forme à partir d'un certain âge. Il serait nécessaire de disposer d'un nombre beaucoup plus important d'illustrations cliniques pour repérer au sein d'une gamme diversifiée d'évolutions pathologiques toujours singulières, les formes et rythmes de vieillissement qui s'avèrent prévalentes et leurs implications dans une perspective de prise en charge.

3 - Il est évident que ces quelques exemples ne représentent pas la diversité des handicaps, des pathologies, des modes évolutifs et des potentialités personnelles dont témoignent les adultes accueillis en CAT et foyer au titre d'un handicap mental. Ces six personnes représentent néanmoins, à leur manière, "la vieille génération" dans le cadre d'un CAT dont l'ancienneté fait date, mais n'a rien d' ancestrale¹. Mis à part O... qui a été placée en Maison de Santé puis en hôpital psychiatrique avant d'être simultanément admise en CAT et foyer, les cinq autres personnes ont vécu longtemps en famille, et n'ont pas connu de vie institutionnelle avant leur entrée tardive au CAT (30 à 47 ans) puis dans divers foyers (42 à 55 ans).

La question de leur vieillissement s'inscrit dans une durée d'existence où se dessine inévitablement le cycle des générations. L'histoire de chacune de ces personnes est ponctuée par les "changements de vie" rendus nécessaires non seulement par leurs troubles et leurs handicaps, mais plus fondamentalement encore par l'évolution de leurs situations familiales.

● Pour 5 d'entre eux, le passage tardif en CAT et surtout en foyer fut essentiellement motivé par une dégradation de la situation familiale : parents "dépassés", vieillissants, malades, décès d'un ou des deux parents. O... fait exception, en ce sens que la perturbation du milieu familial a justifié son placement à l'âge de 17 ans. Son passage tardif en CAT et foyer a été envisagé comme la seule issue possible à une situation d'impasse asilaire.

1 Installés d'abord à Lyon, puis à Dardilly, gérés par l'association du Rhône pour l'Hygiène Mentale, les Ateliers Denis Cordonnier ont inauguré la mise en place de ce type de structure de prise en charge lors de leur ouverture, le 1er mars 1960.

Tabl. n° 36 : récapitulatif des âges et motifs des placements
en CAT et foyer des 6 exemples cliniques

nom et âge	CAT	motifs	foyer	motifs
M... 61 ans	42 ans	- décès du père - mère en diff.	46 ans	- mère âgée et dépassée
J... 63 ans	40 ans	- mère veuve - échecs profes.	55 ans	- mère âgée. Décès du beau-père
A... 57 ans	47 ans	- parents âgés - mère malade	49 ans	- père âgé et dépassé. - aggravation de la maladie puis décès de la mère
MC... 51 ans	30 ans	- difficultés fam. pour assurer la prise en charge	43 ans	- décès du père - mère âgée
ML... 55 ans	33 ans	- décès du père	42 ans	- décès de la mère
O... 47 ans	35 ans	- sortie de l'hôpital psy.	35 ans	- sortie de l'hôpital psy.

• Aujourd'hui, les "passages en CAT" s'effectuent beaucoup plus tôt, et surtout sans attendre qu'une situation d'impasse familiale nécessite le recours à ce type de placement. Par contre, dans la plupart des cas, les "passages en foyer" s'effectuent encore actuellement lorsque la dégradation des situations familiales (maladies ou décès des parents) en imposent l'urgence pour les adultes handicapés mentaux concernés.

• Les placements institutionnels trop tardifs en CAT et surtout en foyer créent des "situations de rupture" qui précipitent souvent le vieillissement, voire le décès de parents déjà âgés. De telles situations s'avèrent aussi préjudiciables pour les adultes handicapés. Un bon nom-

bre d'entre eux ne sont pas en mesure d'élaborer sur le plan mental un processus de séparation ou de deuil. Les ruptures d'étayages mobilisent fréquemment :

a - soit des réactions plus ou moins "catastrophiques" qui peuvent s'avérer beaucoup plus péjoratives au-delà de certains seuils d'avancée en âge, compte tenu des lignes de fragilité propres au fonctionnement individuel.

b - soit des modes de défense archaïques (déni, "recours à l'objet externe focalisé"¹, etc ...) qui semblent "faciliter le passage", mais qui s'avèrent très appauvrissants sur un plan de vie personnelle. Les effets de rupture risquent alors de resurgir après coup.

En ce sens, les placements trop tardifs en CAT et foyers, motivés par le vieillissement, la maladie ou le décès des parents peuvent être considérés comme un facteur (non univoque) de vieillissement prématuré de certains adultes handicapés mentaux.

● Pour ces 6 personnes, l'apparition des premiers indices d'entrée dans le temps de leur vieillesse (évoquée en termes de pré-sénilité et de sénilité) s'est affirmée d'une façon variable entre 45 et 55 ans environ :

¹ Notion introduite par R. MISES à propos des "fonctionnements déficitaires".

Tabl. n° 37 : synthèse des modes d'entrée dans la pré-sénilité
et la sénilité pour les 6 exemples cliniques

manifestations de vieillesse	M... 61 ans	J... 63 ans	A... 57 ans	O... 47 ans	MC... 51 ans	ML... 55 ans
Pré-sénilité	48 ans	55 ans	55 ans	45 ans		53 ans
Habitus corporel	+	++	+	+		+
Expression psych.	+	+	-	++		-
Altérations somato-fonction.	-	++	--	+-		--
Sénilité	55 ans	au-delà de 63 a.	au-delà de 57 a.	au-delà de 47 a.	45 ans	au-delà de 55 a.
Habitus corporel	++				++	
Altérations psych.	++				++	
Altérations somato-fonction.	+-				++	

• Le vieillissement de l'habitus corporel apparaît comme une constante. Les rythmes, les modes et les registres d'expression du vieillissement n'en sont pas moins distincts et individualisés.

• En fait, leur évolution dans l'ordre et les avatars de leur vieillesse (involution pré-sénile ou sénile) pose problème d'une façon aiguë, dans trois types de situations :

a - Lorsque l'entourage témoigne de modes d'adaptations défensives qui occultent les potentialités relationnelles sur les registres où elles sont actualisables, et qui font perdre de vue l'importance

d'apparents petits détails qui sont essentiels dans la prise en charge quotidienne. Il en résulte une pseudo-présence et une carence de soins de la part de l'environnement. Ce type de situation a concerné ML... à une certaine époque au CAT et M... dans son foyer.

b - Lorsque les avatars de l'involution deviennent synonymes de souffrance psychique ou corporelle.

c - Lorsque des processus de "désorganisation-détérioration" s'actualisent d'une façon plus ou moins massive et invalidante sur le plan mental (M...), sur le plan somato-fonctionnel (J...), ou simultanément sur ces deux registres (MC...).

4 - La diversité des personnes regroupées au titre d'un handicap mental et celle de leurs modes évolutifs au fil du temps (involution incluses) nécessitent une diversification et une individualisation optimales des modalités de prise en charge institutionnelles où la dimension de soin doit être resituée dans la trame du quotidien. Cette perspective est actualisable au niveau d'une gamme de structures d'accueil relativement différenciées, et à l'échelle de chacune de ces structures.

● Plutôt que de considérer d'emblée les handicapés mentaux vieillissants comme une nouvelle catégorie collective, à part, il est certainement souhaitable de poser d'abord le problème des conditions de vie et de soins aménageables au sein de leurs lieux de vie habituels. Le second versant du problème consiste à envisager la question de structures "plus spécialisées" et des conditions susceptibles de ne pas en faire d'emblée des isolats.

Les propositions

Au terme de cette étude et à partir de l'ensemble des données recueillies, un certain nombre d'éléments peuvent être organisés sous forme de propositions concernant les modalités de l'arrêt de travail et la vie au temps de la retraite, ceci non sans tenir compte de principes unanimement reconnus :

- la spécificité de chacun devant le vieillissement, accentuée par le handicap quel qu'il soit, doit faire prendre en considération chaque cas en particulier, et entraîne la nécessité d'observer une grande souplesse concernant l'âge de la cessation du travail,
- dans la vie du travailleur handicapé, l'activité professionnelle signifie non seulement l'accès à une reconnaissance sociale, à un réseau relationnel, à des ressources financières, mais aussi un rythme, des habitudes de vie, des repères dans l'espace (investissements des lieux). Ainsi, face à l'importance de la "valeur-travail", il convient d'agir avec prudence lorsque le passage à la retraite est envisagé, ceci d'autant plus que la personne handicapée a souvent moins de capacité à investir d'autres activités,

● l'ensemble des personnes handicapées mentales avançant en âge n'a pas ou peu les possibilités de recourir à la famille pour l'aider à vivre son vieillissement, les liens avec l'institution seront ainsi le plus souvent renforcés. De ce fait il serait important, quelle que soit la solution choisie, de préserver cette relation et d'éviter toute rupture brutale.

Par ailleurs, quelques établissements soucieux de répondre de manière adaptée aux besoins nouveaux engendrés par l'avancée en âge de leurs résidents, ont élaboré des stratégies devant permettre de faire face à cette nouvelle situation. Quatre projets¹ nous ont été transmis au cours de nos travaux et serviront de point d'appui dans l'élaboration des diverses propositions.

Le projet n° 1 rend compte d'une situation de fait, non reconnue administrativement, afin de prendre en charge dans un CAT et foyer associés, quatre personnes ne pouvant plus, en raison de leur âge ou de leur déficience, vivre au rythme de l'institution.

Les projets n° 2 et 3 ont été élaborés dans des structures CAT et foyer associés dans une perspective de continuité et le souci de prévoir l'avenir des plus âgés ou de "mieux intégrer les personnes vieillissantes".

Le projet n° 4 a été étudié dans un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, à partir des besoins répertoriés dans le département du Rhône concernant les personnes handicapées mentales qui ne peuvent plus vivre, du fait de leur vieillissement, dans le cadre CAT et/ou foyer habituels... Dans cet établissement, le pavillon réservé aux plus âgés fonctionne depuis quelques mois avec un effectif proche de 10 résidents issus de plusieurs CAT et/ou foyers du département.

1 Cf. annexe 3.

LES MODALITES DE L'ARRET DE TRAVAIL

Dans la pratique, divers processus de vieillissement amorcé sont signalés, notamment pour les sujets de l'échantillon, à des âges variés au cours de la cinquième décennie, quelquefois avant. Les premières manifestations en sont le plus souvent une perte progressive d'efficacité dans l'activité professionnelle, ce qui nécessite l'organisation d'un rythme de vie différent. Parmi les sujets de l'échantillon, 14 cas de vieillissement sensible (processus moins accentué que pour les 8 cas de vieillissement précoce), soit 17,5 % de la population concernée, ont été repérés. Les âges varient de 47 à 57 ans et se répartissent ainsi : 2 dans le groupe "bon niveau", 5 dans le groupe "moyen niveau" et 7 dans le groupe "bas niveau".

Généralement dans les CAT, conscients de ce que représente l'activité professionnelle pour la personne handicapée mentale, la réponse à ces situations est d'aménager le temps de travail¹, chaque établissement fait face selon ses moyens mais différents problèmes peuvent en compliquer l'organisation ; principalement :

- . problème administratif,
- . problème d'effectif et de vieillissement de la population du CAT,
- . problème de perturbation dans les ateliers et perte de rendement,
- . problème de transport si le foyer est éloigné et si le travailleur ne peut se déplacer seul,
- . problème de présence au foyer en dehors des heures d'ouverture, et par conséquent difficultés d'encadrement.

On pourrait cependant proposer, pour cette période de l'apparition des premiers signes du vieillissement, ce qui serait un temps de pré-retraite permettant de passer progressivement du statut de travailleur à celui de retraité par le biais d'un travail à temps partiel, adapté à chaque individu et rémunéré en fonction du temps de travail effectué.

Le passage à la pré-retraite pourrait éventuellement se faire à partir de la proposition de l'institution et suivant des modalités à définir, parmi lesquelles pourrait prendre place un avis médical. Il ne saurait y

¹ Cf. page 104 (lettre DDASS)

avoir d'âge précis, le vieillissement constituant pour chacun un itinéraire différent, mais plutôt une tranche d'âge qui pourrait se situer entre 45 et 65 ans. Par ailleurs, il serait indispensable que la personne handicapée mentale puisse participer à la prise de décision qui la concerne et que la famille, quand elle est présente, y soit associée. Il conviendrait aussi de limiter dans le temps, toutefois d'une manière souple, la durée de cette période transitoire.

Le temps réservé aux activités de soutien et une partie du temps libéré du "pré-retraité" pourraient permettre une préparation à la retraite, pendant laquelle il serait souhaitable :

- . d'informer les personnes handicapées mentales sur la retraite, sur le vieillissement, sur l'hygiène de vie et l'alimentation, la nécessité de conserver et d'entretenir les capacités,
- . d'informer et conseiller sur les choix possibles pour la vie à la retraite,
- . d'établir un bilan de santé approfondi et orienté vers la lutte contre le vieillissement,
- . d'établir un bilan personnel prenant en compte les désirs de la personne concernée, ses potentialités, afin de réunir les éléments nécessaires à l'orientation future et de déterminer les activités les plus appropriées,
- . mettre en place des activités de loisirs favorisant la créativité, les liens relationnels et de préférence en relation avec le réel,
- . aider à prendre la décision et si le changement est décidé, choisir l'établissement, y organiser de courts séjours, prévoir une période plus longue d'essai, et l'accompagnement nécessaire pour ne pas rompre tous les liens.

● Le projet n° 1¹, solution d'attente mise en place dans une institution pour répondre aux problèmes posés par des cas de vieillissement précoce, présente un certain nombre de dispositions qui pourraient être reprises pour ce temps de la pré-retraite. Différentes prises en charge y sont organisées sur les plans :

- . médical et maintien physique,
- . validité motrice et autonomie,
- . relationnel et comportemental.

¹ Cf. annexe 3.

Il s'agit d'activités de jour très proches des intérêts manifestés par les handicapés, le travail professionnel n'y a plus sa place, car les personnes bénéficiant de ce système n'en n'ont plus les capacités. Chacun retrouve le groupe et la vie de foyer le soir, toute rupture étant évitée.

On remarquera que cette situation n'est pas reconnue administrativement, que des aménagements des locaux seraient utiles. L'éducatrice chargée de ce groupe souhaiterait partager cette responsabilité difficile à assumer seule, malgré la présence d'une équipe attentive, et bénéficier soit d'une formation adaptée, soit effectuer parallèlement un travail de recherche.

C'est une formule souple qui peut jouer un double rôle :

- . permettre aux personnes handicapées mentales vieillissant quel que soit le niveau, de s'habituer peu à peu à leur nouvelle condition,
- . présenter une image rassurante et une possibilité de choix pour un avenir souvent perçu jusqu'alors d'autant plus angoissant que non défini et non représentable.

Il est à noter que chaque cas est ici considéré dans sa singularité.

En outre, l'étude des ressources du travailleur handicapé à partir de 60 ans abordée précédemment¹, met en évidence une chute brutale des revenus de la personne handicapée mentale en cessation d'activité professionnelle.

Ayant la possibilité de bénéficier d'un avantage vieillesse d'un montant égal à celui de l'AAH, il semblerait qu'il n'y ait actuellement aucune disposition légale lui permettant de bénéficier de revenus liés à son activité professionnelle antérieure, puisque la plupart des travailleurs handicapés n'ont pas pu accomplir les 150 trimestres d'activité salariée ouvrant droit à une pension de retraite. Ne serait-il pas possible de

¹ Cf. page 68.

prendre en compte la période de travail effectivement accomplie par chaque personne handicapée mentale pour le calcul d'une pension de retraite en rapport avec le temps consacré à l'activité professionnelle ?

La période de pré-retraite accomplie, la personne handicapée mentale aborde une nouvelle période de son existence : la retraite. Il serait important que celle-ci soit officialisée dans l'établissement, afin que le passage à une autre étape soit signifié et puisse être intériorisé par le sujet concerné.

LA VIE AU TEMPS DE LA RETRAITE

La vie au temps de la retraite peut s'envisager selon deux filières :

- . celle de la continuité en milieu protégé avec le maintien dans les lieux d'hébergement ou la création de structures spécifiques pour les personnes handicapées mentales vieillissant,
- . celle du changement avec les diverses possibilités offertes par le dispositif traditionnel pour personnes âgées en milieu ordinaire.

La continuité

Au cours des interviews, le désir de pouvoir rester sur place a été manifesté par 42,5 % des sujets. Par ailleurs, les équipes d'encadrement ont signalé les perturbations que pourraient entraîner un changement pour des travailleurs handicapés stabilisés dans un lieu et un environnement précis, ayant des capacités d'adaptation réduites, ceci précisément au moment où les problèmes de l'avancée en âge les fragilisent particulièrement.

Il paraît ainsi indispensable de ne pas rejeter cette filière non recon- nue actuellement dans les textes, et de l'étudier sous ses divers aspects, en différenciant le maintien dans le lieu d'hébergement, et la position intermédiaire que pourrait offrir la création de structures spécifiques.

Il est bien évident que les individus ayant eu accès à une certaine autonomie et vivant en appartement avec un service d'accompagnement doivent pouvoir continuer dans cette voie aussi longtemps que possible, en faisant appel si nécessaire aux divers services du soutien à domicile traditionnel. Si le stade de la dépendance totale est atteint, des mesures appropriées devront être prises, vraisemblablement du même ordre que pour les personnes âgées en milieu non protégé.

Des cas isolés de travailleurs handicapés hébergés dans les familles pourront aussi se présenter, il convient alors d'informer les intéressés sur les dangers de prolonger une telle situation généralement limitée dans le temps, et d'aider à mettre en place les mesures adaptées.

Le maintien dans les lieux d'hébergement

L'organisation d'une solution de continuité à partir d'un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, ne peut se mettre en place sans prendre en considération différents problèmes :

- . problèmes juridiques, administratifs et financiers,
- . problème d'équilibre démographique dans les établissements entre les actifs et les non-actifs et de places en hébergement pour les nouveaux arrivants,
- . problème d'aménagement des lieux, réservant des espaces communautaires afin de favoriser les contacts inter-générationnels, et des espaces plus calmes indispensables aux plus âgés,
- . problème d'occupation du temps, faisant la part du repos nécessaire, des activités utiles dans le groupe de vie, des différents acquis à préserver dans une lutte personnalisée contre les processus de régression¹ physiologique ou psychique,
- . problème de l'encadrement et des personnels à former pour l'intervention auprès des personnes handicapées avançant en âge².

1 Cf. annexe n° 3 : projet n° 1

2 Cf. page 133.

Dans la perspective de prolonger au-delà de la retraite la prise en charge des résidents, deux projets¹ élaborés à partir d'établissements CAT et foyer sont proposés comme essai de mise en place d'une filière de la continuité. L'un et l'autre s'appuient sur l'expérience quotidienne de la vie avec les travailleurs handicapés (dont certains atteignent les limites de la vie dite "active"), mais sont animés par des options au départ fondamentalement différentes.

● Le projet n° 2 est établi dans la continuité logique de "l'idéal" éducatif selon lequel le foyer fonctionne comme substitut familial ou "chez soi" pour chaque résident, et privilégie un certain nombre de principes issus de la pratique sur le terrain tels : l'importance de l'activité professionnelle, la nécessité de préserver les racines et de favoriser les liens relationnels inter-générationnels, le refus de toute rupture et le souci de conserver le rôle social par la participation aux tâches de la vie quotidienne.

Cette organisation est la seule, parmi les quatre projets, à prévoir deux étapes dans l'avancée en âge :

- . celle de la perte d'efficacité où les individus resteront dans leur groupe de vie habituel, mais avec des dispositions spécifiques dans le déroulement de la journée,
- . celle de la dépendance présentée par l'intermédiaire du plan architectural d'un bâtiment conçu pour trente résidents, et prévu à proximité du CAT.

On notera ainsi la prise en compte des problèmes propres à cette situation avec des possibilités de médicalisation (la structure sera également ouverte aux travailleurs nécessitant une prise en charge médicale) et l'importance donnée aux aspects permettant de favoriser la vie relationnelle : groupe de vie de 6 personnes, chambres communicantes si nécessaire et ouvertures surbaissées pour prolonger le contact avec l'extérieur, accès à la cuisine et à la lingerie pour pouvoir participer à la vie quotidienne et se rendre utile, aménagement d'espace pour la vie communautaire ; les contacts avec l'institution seront favorisés par

3 Cf. annexe n° 3 : projets n° 2 et 3

La proximité des lieux. Ceci, afin que la vie de ceux qui auront des "difficultés particulières" s'y écoule "paisiblement, librement, adaptée à chaque situation".

On remarquera en outre que les possibilités d'activité professionnelle, aussi réduite soit-elle, y sont préservées, tandis que toute solution en dehors de la continuité n'est pas envisagée.

● A l'inverse, le projet n° 3 est élaboré dans le souci de favoriser les insertions en milieu ordinaire au cours d'une restructuration de l'établissement. Il est établi à partir d'une remise en question du fonctionnement d'un foyer du type "pension de famille", foyer associé au CAT mais géographiquement éloigné et réservé aux plus âgés pour des raisons de confort et de calme.

Après quelques années d'expérience, le constat suivant s'est imposé : les résidents perdent peu à peu leur dynamisme et les processus de vieillissement s'accroissent rapidement, bien que cette manière de vivre leur convienne parfaitement. Ainsi, la restructuration prévoit, dans le but de freiner les évolutions sur un mode déficitaire, l'intégration progressive des sujets âgés dans un foyer proche du CAT, organisé en petits groupes de vie, accueillant par ailleurs, quel que soit l'âge, les travailleurs handicapés les moins autonomes. Ceci parallèlement aux démarches entreprises pour l'accès aux structures traditionnelles du 3ème âge des sujets qui en auront la possibilité.

Nous retiendrons de ce projet, dont les lignes pédagogiques ne sont pas encore précisées, l'objectif de l'accès à l'autonomie et le souci de rapprocher du centre de l'institution les personnes handicapées mentales les moins autonomes, que ce soit du fait de l'âge ou du handicap, afin d'éviter l'isolement et les risques de régression qui y sont liés.

Les incitations au dynamisme y seront préservées par l'organisation de vie en petits groupes, la mixité des âges, ceci associé à la proximité du CAT rendu plus accessible en dehors des problèmes de transport et d'horaire.

La prise en charge des individus devenus dépendants n'est pas évoquée.

Les structures spécifiques pour personnes handicapées mentales vieillissant

Dans la mesure où ces structures sont envisagées à l'intérieur du milieu protégé, elles constituent en quelque sorte une étape intermédiaire de changement dans la continuité.

En effet, même s'il y a changement de lieu et d'environnement, les sujets pourront ainsi bénéficier de fonctionnements semblables à ceux pratiqués antérieurement avec les encadrements de professionnels auxquels ils sont habitués.

Dans cette optique, les foyers occupationnels réservés aux handicapés mentaux profonds non-travailleurs et âgés de moins de 60 ans, pourraient éventuellement offrir des possibilités à l'intérieur du milieu protégé, pour les travailleurs handicapés atteints de vieillissement précoce.

D'une manière générale, les structures importantes réservées uniquement aux personnes handicapées mentales sont à déconseiller : la ségrégation organisée des personnes âgées en milieu ordinaire est, en effet, suffisamment regrettable pour ne pas reconduire des situations identiques.

Cependant, de petites unités pour travailleurs handicapés âgés peuvent dans certains cas offrir une solution appréciable. Un projet de ce type nous a été transmis.

● Ce projet n° 4¹ devenu réalité, fonctionne depuis quelques mois et concerne un pavillon pour 10 résidents "retraités" issus de plusieurs établissements du département, pavillon inclus dans un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés.

Les principes directeurs en sont la prise en considération de chaque cas dans sa singularité et le souci que chacun puisse "continuer à s'épanouir et à vivre normalement" dans une organisation suffisamment souple.

Diverses activités y sont organisées dans le but de maintenir les potentialités physiologiques ou psychologiques, en fonction des nécessités ou des désirs de chacun. L'importance accordée à l'activité "travail" de type professionnel dans le projet, semble avoir été abandonnée sans que les usagers paraissent souffrir d'un manque particulier.

1 Cf. annexe n° 3.

L'intérêt que présente l'organisation des activités de la journée en un lieu différent de celui de l'hébergement, doit être souligné, ainsi que la proximité de travailleurs handicapés dans les autres pavillons, favorisant les relations inter-générationnelles. Cela permet de rompre la monotonie et d'introduire des contacts, des rythmes et des espaces variés, facteurs de dynamisme. Mais il aurait été souhaitable de prévoir une ouverture sur l'extérieur en favorisant la participation des résidents dans la mesure du possible, aux activités organisées pour le 3ème âge.

Toutefois, la prise en charge ne peut être assurée pour les sujets ayant des problèmes médicaux importants ou de graves difficultés d'autonomie.

On peut s'interroger d'autre part sur la signification à donner aux "activités de production limitée" prévues à l'origine par les organisateurs. Il semblerait, à l'usage, que ces activités n'aient pas été mises en place et que cela ne pose pas de problème. Est-il en effet nécessaire de reconduire un modèle de vie "active" s'inscrivant en contradiction avec le sens à donner à la situation de retraite, ou est-ce l'expression du malaise presque unanimement ressenti par les professionnels ou les familles lorsque la cessation de travail des personnes handicapées mentales est envisagée ?

Le changement

Le désir de changement de lieu de vie au temps de la retraite, exprimé par 35 % des sujets au cours des interviews, est orienté de diverses manières : famille 11,25 %, appartement 10 %, structures traditionnelles pour personnes âgées 6,25 %, structures diverses 2,5 %. Les choix indiqués ne sont pas toujours réalisables : ainsi, à mesure que les années passent, les familles peuvent de moins en moins assurer l'hébergement des handicapés, les parents vieillissent ou disparaissent, la fratrie ne peut généralement pas assumer cette responsabilité ; d'autres ne peuvent pas accéder à l'autonomie nécessaire à la vie en appartement ; les choix en direction de structures diverses tels le Centre Hospitalier Spécialisé ou les établissements spécifiques, correspondent à des cas particuliers.

Par contre, les structures traditionnelles pour personnes âgées offrent des possibilités multiples auxquelles pourraient recourir les personnes handicapées mentales vieillissant. Elles sont variées pour répondre à la diversité des cas : dispositif du soutien à domicile, foyers-résidences, maisons de retraite, et pour ceux qui sont en perte d'autonomie, les centres de cure médicale, les MAPA (maisons d'accueil pour personnes âgées) ou les Centres Hospitaliers Spécialisés.

Le soutien à domicile

Il s'agit d'un dispositif recouvrant diverses formes d'intervention auprès des personnes âgées en difficulté, afin de leur permettre de rester chez elles. Essentiellement, les interventions sont liées :

- . soit aux nécessités de la vie quotidienne avec les services d'aide ménagère, de portage de repas et parfois de lavage de linge,
- . soit aux problèmes de santé avec les services de soins à domicile (nursing et aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne à l'exclusion des tâches réservées à l'aide ménagère), d'hospitalisation à domicile (assurant les soins médicaux après un séjour à l'hôpital), du secteur psychiatrique (maintien à domicile des malades mentaux et la prise en compte de l'environnement de ceux-ci).

Lorsque la personne handicapée mentale a pu accéder à l'autonomie nécessaire pour vivre en appartement, individuellement ou en couple, avec l'aide d'un service d'accompagnement, le recours au dispositif du soutien à domicile peut permettre de prolonger cette situation au-delà de l'apparition de déficits dus à l'âge, mais peut difficilement répondre aux problèmes de la dépendance totale.

La prise en charge financière de ces différents services peut être assurée suivant les cas par l'Aide Sociale, la Caisse Nationale Allocations aux Vieux Travailleurs Salariés, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, les Caisses de Retraite Complémentaire.

Les foyers-résidences

Il s'agit de structures offrant des logements individuels et des services collectifs (repas, blanchissage, animation) mis à la disposition des résidents qui le souhaitent. Il peut être fait appel au dispositif du soutien à domicile.

Les bénéficiaires assurent le paiement du loyer et des charges, les services collectifs sont réglés séparément en fonction de l'utilisation.

Lorsque les ressources sont insuffisantes et dans les conditions fixées par la loi, les résidents peuvent bénéficier de l'Aide Sociale et/ou de l'Allocation Logement.

Dans la perspective de l'orientation vers ces structures de travailleurs handicapés à la retraite, il faut savoir que ces foyers-résidences accueillent de plus en plus des personnes âgées de plus de 80 ans avec, parfois, des problèmes de dépendance. Chacun peut apporter son mobilier et aménager le logement comme il le désire.

Les maisons de retraite

Ces institutions accueillent les personnes âgées à partir de 65 ans ou plus jeunes si elles sont reconnues invalides à plus de 80 %. Les pensionnaires disposent généralement de chambres particulières, qu'ils peuvent, dans la plupart des cas, meubler eux-mêmes. La prise en charge y est totale : hébergement, repas, ménage, entretien du linge, animation, soins.

Le financement est assuré par le retraité sur la base d'un prix de journée, mais l'Aide Sociale peut le prendre en charge dans les conditions fixées par la loi. Les pensionnaires peuvent bénéficier de l'Allocation Logement dans certains cas : ressources insuffisantes et conformité des locaux.

De même que dans les foyers-résidences, les maisons de retraite accueillent des personnes de plus en plus âgées. Lorsque la médicalisation peut être assurée, principalement dans les établissements maisons de retraite avec section de cure médicale, les pensionnaires peuvent rester, même en devenant dépendants.

Les centres de long séjour

Les hospices, autrefois habilités à recevoir les personnes âgées valides ou invalides sont, depuis la loi du 30 juin 1975, tenus à se reconvertir soit en maison de retraite avec ou sans section de cure médicale, soit en centre de long et moyen séjour, soit en centre de cure médicale (en cours de suppression depuis la circulaire n° 82-13 du 7 avril 1982)¹.

Parmi ces diverses transformations, outre les maisons de retraite, ce sont surtout les centres de long séjour qui peuvent intéresser les personnes handicapées mentales dans la mesure où leur état nécessite "une surveillance médicale constante visant à la maintenance des fonctions vitales"¹. En fait, ces établissements qui peuvent être intégrés ou non à un centre hospitalier, reçoivent principalement des personnes grabataires.

Le financement est assuré de deux manières :

- . un prix d'hébergement à la charge de la personne accueillie, avec possibilité de prise en charge par l'Aide Sociale,
- . un forfait soins, à la charge de l'Assurance Maladie.

Les maisons d'accueil pour personnes âgées

De création récente et de capacité plus réduite que les centres de long séjour, ces structures sont prévues pour des personnes âgées dépendantes. Les MAPA présentent l'avantage d'être insérées dans un quartier et réservées à ses habitants, afin que les pensionnaires ne soient pas coupés de leur environnement.

Le mode de financement est semblable à celui des centres de long séjour.

Les centres hospitaliers spécialisés

Ces établissements accueillent dans les services pour malades chroniques des personnes âgées atteintes de troubles psychiques graves sans espoir d'amélioration. Ils peuvent recevoir des travailleurs handicapés vieil-

1 Approches Innovantes - "Le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie" - pp 24-25, UNIOPPS, novembre 1982, 115 pages.

lissant. Parmi les sujets interviewés, certains ayant vécu longtemps dans ces structures, envisagent d'y retourner "si je suis malade", d'autres refusent catégoriquement cette éventualité.

Par ailleurs, des expériences nouvelles s'organisent ici ou là sous forme de petits appartements regroupant quelques personnes âgées en difficulté ou ne supportant plus la solitude, parmi lesquelles des travailleurs handicapés à la retraite pourraient aussi trouver leur place.

Le problème de la disponibilité des places est signalé, aussi bien en milieu ordinaire pour personnes âgées qu'en hébergement pour les travailleurs handicapés du milieu protégé ; il y a un nombre important de demandes non satisfaites et des délais généralement de deux années, avant d'obtenir une réponse positive. Ceci est encore plus sensible pour la population âgée dépendante pour laquelle les places en établissements de "long séjour" sont en nombre tout à fait insuffisant et les listes d'attente encore plus longues.

Dans la période de crise économique que nous vivons actuellement, les coûts des différentes solutions envisagées sont à prendre en compte.

En ce qui concerne les possibilités offertes par le milieu ordinaire, le financement est assuré, ainsi que nous l'avons signalé, par des prix de journée à la charge de l'intéressé qui peut bénéficier, dans les conditions fixées par la loi, de l'Aide Sociale, et pour les soins médicaux, des Caisses Maladie.

En milieu protégé, l'organisation pour les personnes handicapées mentales n'est pas encore prévue. Mais, dans la mesure où la continuité est envisagée avec des formules soit de maintien dans les lieux, soit de petites structures spécifiques intégrées à des établissements, une fois les aménagements nécessaires réalisés et compte tenu des possibilités de

faire appel aux services du soutien à domicile ou bien à des vacataires pour des interventions spécialisées, les frais, principalement d'encaissement, devraient rester dans les limites de ceux pratiqués en milieu ordinaire.

D'autre part, les nombreuses études faites sur le vieillissement mettent en évidence que les personnes âgées bénéficiant de structures adaptées, manifestent beaucoup moins de troubles physiologiques ou psychiques, et de ce fait utilisent moins les multiples dispositifs de soins. C'est une raison supplémentaire pour bien cerner les besoins de chacun et essayer d'y répondre de la manière la plus satisfaisante.

L'ORIENTATION

L'analyse de contenu des interviews a permis de mettre en évidence les difficultés pour les personnes handicapées mentales à établir un choix judicieux pour leurs lieux de vie à la retraite. Plusieurs paramètres renforcés par le handicap peuvent jouer un rôle d'écran, tels parmi d'autres, le souhait de réaliser un rêve, ou bien une identification passagère. La décision d'orientation qui va conditionner le devenir du travailleur handicapé à la retraite, doit donc être prise en analysant avec soin :

- . l'état de l'individu afin de bien différencier un processus d'invololution irréversible, d'une régression temporaire,
- . la préférence personnelle et le contexte dans lequel elle est exprimée, les motivations apparentes et inconscientes,
- . les possibilités de réalisation,
- . les possibilités d'adaptation à une situation nouvelle du sujet en fonction de sa capacité à diversifier ses activités de loisirs et à établir des liens relationnels en dehors de l'établissement ; de ses réactions à la vie extra-institutionnelle à l'occasion de vacances ou de séjour à l'extérieur.

Ceci, en associant à l'orientation, non seulement le travailleur handicapé concerné, mais aussi son environnement social : professionnels, familles et compagnons qui prendront une part active, à des degrés divers, dans le maintien des liens avec le passé, si le changement est organisé.

Au cours de nos travaux, nous avons eu l'occasion d'être en contact avec plusieurs personnes handicapées mentales à la retraite¹ : certains en hôpital rural ou en maison de retraite avec section de cure médicale dans un ancien hôpital départemental, certains en maison de retraite traditionnelle, d'autres dans une petite structure spécifique, et quelques-uns en situation non officielle de retraite mais restés dans leurs lieux de vie. Ces expériences apparaissent comme des réussites ou comme des échecs, dont la qualité se précisera peut-être plus clairement dans l'avenir. Dans la réalité de ces solutions, entrent en jeu principalement : le déficit du sujet, son histoire personnelle et ses réactions comportementales ; l'attitude de la structure d'accueil et les liens préservés ou non avec l'institution antérieure.

Il est nécessaire, en effet, de préparer le départ de la personne handicapée vers le milieu non protégé par une action à la fois sur la structure d'accueil en direction des professionnels et des résidents, et en direction du sujet lui-même "ce mode de vie exige également un apprentissage du contrôle des sentiments, des besoins et des désirs, en particulier par rapport à autrui"². Il est certain que la personne handicapée mentale en milieu ordinaire ne pourra plus bénéficier de l'action médiatrice des professionnels pour l'aider à négocier ses divers problèmes, tout spécialement sur le plan relationnel, ni à maîtriser une angoisse sans doute accrue par l'insécurité ressentie à l'occasion d'un déplacement.

Il serait souhaitable que la structure d'accueil soit précisément informée des difficultés particulières de ces nouveaux résidents, afin d'en faciliter l'insertion.

Sur le plan personnel, l'institution, support de nombreux investissements de personnes, de lieux, d'activités, de souvenirs et de toutes les implications dans la constitution de l'identité qui s'y rattachent, devrait permettre de conserver au sujet ce lien avec le passé en favori-

1 Cf. *le vécu de la retraite* page 105.

2 Karl GRUNEWALD - *Actualités Suédoises - Le logement collectif pour les déficients mentaux - n° 159, avril 1977, 12 pages.*

sant toutes les formes d'échanges possibles : courrier, visites, séjours. Les expériences vécues de la retraite montrent l'importance de ce paramètre pour une intégration réussie.

On peut penser également que des liens peuvent se créer entre l'établissement d'origine et l'établissement d'accueil par le biais de réalisations successives favorisant la poursuite d'expériences nouvelles, en respectant toutefois un seuil de tolérance.

Propositions d'orientation pour les sujets de l'échantillon

A partir de ces divers constats, des orientations peuvent être proposées à titre indicatif pour les sujets de l'échantillon, non sans avoir rappelé au préalable quelques traits caractéristiques pour chaque niveau, mis en évidence par l'analyse de contenu des interviews.

Les sujets du groupe "bon niveau" sont nombreux à avoir choisi le changement. Ils bénéficient d'une bonne capacité d'adaptation avec des activités de loisirs variés, des liens relationnels et des expériences de vie extra-institutionnelle diversifiées.

Les sujets du groupe "moyen niveau" sont les plus favorables aux solutions de continuité, leur capacité d'adaptation paraît limitée avec des activités de loisirs surtout axées sur le ménage, des liens relationnels et une vie extra-institutionnelle limitée.

Les sujets du groupe "bas niveau" se caractérisent principalement par l'indécision et une capacité d'adaptation réduite : activités surtout ménagères, liens relationnels peu développés, et de rares expériences de vie extra-institutionnelle.

Les orientations des sujets de l'échantillon pour chaque groupe de niveau peuvent être regroupées ainsi :

- . continuité en milieu protégé ; aussi bien dans les institutions, qu'en appartement, ou en famille ; les structures spécifiques pour personnes handicapées mentales âgées y sont assimilées,
- . changement : retour en famille, appartement, milieu ordinaire pour personnes âgées.

Nous avons également diversifié pour chaque niveau, la nature du handicap : maladie mentale, déficit intellectuel, les deux associés.

Tabl. n° 33 : Propositions d'orientation pour les sujets
de l'échantillon

	propositions		continuité	changement		
	nature du handicap	effectif		famille	appartem.	mil. ordi.
bon niveau	déficit intellectuel	18	9	2	4	3
	maladie mentale	12	9			3
	les 2 associés	7	4	1		2
	ST	37	22	3	4	8
moyen niveau	déficit intellectuel	7	5			2
	maladie mentale	6	5			1
	les 2 associés	4	4			
	ST	17	14			3
bas niveau	déficit intellectuel	13	9			4
	maladie mentale	9	9			
	les 2 associés	4	4			
	ST	26	22			4
TOTAL GENERAL		80	58	3	4	15

NB

Nous n'avons pas précisé la répartition en pourcentage, chaque proposition d'orientation étant spécifique.

Ainsi, la continuité paraît la solution la plus adaptée pour 58 individus, alors que le changement est envisageable pour 22 individus qui se répartissent majoritairement dans les structures traditionnelles pour personnes âgées.

En ce qui concerne les items continuité/changement¹, on remarquera la corrélation entre les désirs exprimés par les personnes handicapées mentales et les propositions d'orientation de l'équipe de recherche, dans la mesure où les individus n'ayant pas exprimé leur avis sont assimilés à ceux qui ont choisi la continuité. Cette assimilation est rendue possible car de nombreux travailleurs handicapés interviewés auraient choisi la continuité si cette solution était prévue dans leur établissement.

Globalement, la continuité est proposée pour 58 sujets, alors que seulement 34 sujets ont exprimé ce choix, mais si l'on tient compte des 18 sujets sans avis, l'effectif des personnes handicapées mentales favorables à la continuité s'élève à 52 sujets.

- Pour le groupe "bon niveau", le désir de continuité exprimé par 18 sujets (alors que 3 sujets sont sans avis) est proposé pour 22 sujets ; pour l'item changement, 15 désirs exprimés et 16 propositions d'orientation.

- Pour le groupe "moyen niveau", le désir de continuité exprimé par 10 sujets (alors que 3 sujets sont sans avis) est proposé pour 14 sujets ; pour l'item changement, 4 désirs exprimés et 3 propositions d'orientation.

- Pour le groupe "bas niveau", les corrélations sont moins précises, puisque le désir de continuité exprimé par 6 sujets (alors que 12 sujets sont sans avis) est l'orientation proposée pour 22 sujets ; pour l'item changement, 8 désirs exprimés et 4 propositions d'orientation.

¹ Cf. tableau n° 22 : désir de continuité/désir de changement

Par contre, en analysant plus précisément les choix de lieux de vie dans la perspective de changement, on observe une divergence pour tous les groupes de niveaux.

Tabl. n° 39 : Lieux de vie - Désirs des personnes handicapées et propositions d'orientation

lieux de vie niveaux	famille		appartement		milieu ordinaire pers. âgées	
	désirs	orientation	désirs	orientation	désirs	orientation
bon niveau	5	3	6	4	3	8
moyen niveau	1	0	1	0	2	3
bas niveau	3	0	1	0	0	4
TOTAL	9	3	8	4	5	15

NB

Ce tableau ne comporte pas de sous-catégorie par déficit au sein de chaque niveau, étant donnée la faiblesse des effectifs.

C'est ainsi que seulement 3 personnes handicapées semblent pouvoir être orientées vers la vie en famille, alors que 9 le souhaitent ; de même, seules 4 personnes handicapées sur 8 paraissent aptes à vivre en appartement, tandis que 15 personnes sont proposées pour une insertion en milieu ordinaire pour personnes âgées, solution envisagée par 5 individus.

Ce travail nécessiterait d'être complété par l'observation, dans les années qui viennent, du devenir des sujets de l'échantillon pour lesquels ont été indiqués des orientations possibles. Le C.R.E.A.I. Rhône-Alpes propose, dans le prolongement de cette recherche, de suivre ces diverses expériences afin d'en recueillir des données utiles pour l'avenir.

Conclusion

Vieillir aujourd'hui, nouvelle étape pour les handicapés mentaux devenus travailleurs, fut donc l'objet de cette recherche.

Associés à ces travaux, les responsables d'établissements, les éducateurs, les intéressés eux-mêmes et leurs familles ont permis de découvrir comment les uns et les autres envisageaient cette situation.

Au-delà des objectifs fixés par la convention d'étude, ces données ont été enrichies par des apports extérieurs variés.

Les notions de retraite et de vieillissement faisant l'objet d'un a priori dévalorisant, il convenait avant tout de les aborder dans des perspectives constructives et d'en rendre conscients les différents partenaires.

Le but poursuivi n'était pas d'apporter des solutions exclusives, mais de rassembler un certain nombre d'éléments pour permettre de mieux cerner les besoins des personnes handicapées mentales vieillissant et d'y répondre de la manière la plus adaptée possible, car il s'est bien confirmé que nous n'étions pas en présence d'une population homogène, mais d'un ensemble d'individus ayant chacun des difficultés particulières aggravées par le handicap, une "histoire" et des potentialités qui vont jouer leur rôle dans leur devenir de personne âgée.

Dans la réalité, les issues possibles peuvent être multiples et correspondre à la diversité des cas si l'on se donne les moyens d'organiser la continuité dans les lieux d'hébergement pour travailleurs handicapés (solution souhaitée par les partenaires sociaux et parue souhaitable à l'équipe de recherche) pour tous ceux qui, vieillissant, auront encore besoin du "droit à la différence", alors que d'autres moins nombreux pourraient sans doute bénéficier des structures pour personnes âgées en milieu ordinaire, à condition de prévoir la continuité dans la relation, d'un lieu à l'autre.

Vieillir aujourd'hui, c'est aussi une étude faite avec les personnes handicapées mentales vieillissant aujourd'hui. Il est vrai que le déficit et le vieillissement obéiront vraisemblablement aux mêmes lois, mais l'histoire personnelle risque d'être modifiée dans l'avenir pour ceux qui auront bénéficié de la filière "pédagogico-productive". La question se pose de savoir si l'éducation spécialisée proposée aux nouvelles générations de personnes handicapées mentales fera évoluer le devenir des individus concernés et dans quelle proportion elle leur permettra de prendre une part plus active à la vie sociale.

Cette population sera aussi vraisemblablement modifiée par les expériences qui lui seront proposées pour sa retraite et sa vieillesse. Les personnes handicapées interviewées étaient souvent démunies pour répondre à ces questions en l'absence "d'image" leur donnant la possibilité de s'identifier comme personne handicapée mentale vieillissant, et d'expériences connues, vécues dans leur entourage leur permettant d'imaginer et d'élaborer un désir pour cette nouvelle étape. Il est possible aussi que la collaboration entre établissements d'origine et établissements

d'accueil, au fur et à mesure que des actions de changement se réalisent, modifie les conditions initiales et facilite les situations d'intégration.

Le questionnement concernant les conditions du vieillissement du personnel en institution nous avait paru intéressant, car il ne nous semblait pas possible de dissocier le devenir des handicapés de celui des personnels et de leur approche du problème. Si ce thème n'a pas fait l'objet de résistance dans son abord, grâce à l'évocation quasi unanime de la nécessité de formations complémentaires, par contre, des signes de blocage se sont manifestés sous l'apparence d'un enkystement de la notion du vieillissement pour les handicapés mentaux, ce procédé pouvant être perçu comme moyen de mise à distance et comme protection devant les risques d'identification personnelle, situation à laquelle ne prépare pas la formation initiale. Il semblerait qu'actuellement, on assiste à une dramatisation de la réalité du vieillissement des handicapés mentaux peut-être parce qu'il n'y a pas de lieu ni de moyen pour métaboliser l'angoisse suscitée par l'avancée en âge et l'approche de la mort. Il est par ailleurs possible, si les moyens de désamorcer ce processus étaient mis en place, que la mise en équation du vieillissement soit posée en d'autres termes. Ce serait là encore, un facteur de modification de la réalité telle que nous la percevons actuellement.

Il est illusoire de penser et de croire que le problème du vieillissement des personnes handicapées mentales se résoudra de manière harmonieuse, sans que chacun se sente concerné par son propre vieillissement, cependant que l'on soit handicapé ou non, d'aucuns s'accordent à penser que bien vivre le présent prépare à bien vieillir.

Annexes

LISTE DES ETABLISSEMENTS AYANT PARTICIPE AUX GROUPES DE REFLEXION

Personnels éducatif, technique et de direction

- Centre de Vie Rurale - Treffort Cuisiat - 01370 ST ETIENNE DU BOIS
- Centre d'Aide par le Travail - Beauchastel - 07800 LA VOULTE
- Foyer Octave Delhayé - chemin des Grèzes - 26200 MONTELMAR
- Centre National Médico-Educatif et d'Adaptation du Royans - Mutuelle Générale de l'Education Nationale - St Laurent en Royens - 26190 ST JEAN EN ROYANS
- Foyer Perret Gayet - Foyers de la Vallée du Rhône - 9, avenue Jacques Prévert - 38550 LE PEAGE DE ROUSSILLON
- Les Ateliers de la Monta - 12, avenue de la Monta - 38120 ST EGREVE
- Foyer l'Auberge - 45, rue des Brioux - 38120 ST EGREVE
- Foyers du Nord-Isère - 1, rue du Midi - 38110 LA TOUR DU PIN
- Ateliers du Centre-Isère - 17, avenue du Docteur Valois - 38500 VOIRON
- Internat d'Aide par le travail - Marllhes - 42660 ST GENEST MALIFEAUX
- Foyer de l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés - 8, rue Emile Noirot - 42300 ROANNE
- Centre d'Aide par le Travail - Rue Jean Rostant - 42300 RIORGES
- Centre Départemental d'Aide par le Travail - 34, rue du 8 Mai 1945 - 42272 ST PRIEST EN JAREZ CEDEX
- Foyer - Centre d'Aide par le Travail - Château de la Batie - St Paul en Jarez - 42320 LA GRAND CROIX
- Les Ateliers Denis Cordonnier - Chemin des Cuers - 69570 DARDILLY
- Foyer le Tremplin - Route de Beaunant - 69230 ST GENIS LAVAL
- Centre d'Aide par le Travail - oeuvre de St Léonard - 1, chemin Chanoine Villon - Couzon au Mont d'Or - 69270 FONTAINES SUR SAONE
- Foyer du Centre Denis Cordonnier - Chemin des Cuers - 69570 DARDILLY
- Foyer de Brianne - 69480 ANSE
- Foyer Nous Aussi - 43, route de Collonges - Vétraz Monthoux - 74100 ANNEMASSE
- Foyer la Tour - Plain Château - 74800 LA ROCHE SUR FORON

Marie-Claude JEANTET, Hélène REBOUL et Pierre COMTE ont participé aux réunions des groupes de réflexion

PROJET N° 1

Cette micro-structure a été mise en place dans un CAT et foyer associés, pour répondre à une situation d'urgence : 4 travailleurs handicapés mentaux n'étant plus en mesure d'assurer une activité professionnelle du fait de l'aggravation de leur handicap et/ou de leur avancée en âge, des dispositions spécifiques devaient être prises afin d'assumer ce problème aux niveaux des personnes elles-mêmes, du CAT et de l'internat.

Le refus de la DDASS de prendre en charge cette situation particulière amène le directeur de l'établissement, en accord avec les autorités de tutelle, à mettre en place une section spéciale intra-foyer non reconnue administrativement. C'est une solution d'attente avant que de nouvelles structures adaptées soient créées.

Une éducatrice est déplacée du foyer, sans être remplacée, pour prendre en charge les 4 personnes concernées pendant les heures normalement réservées à l'activité professionnelle au CAT. Chacun retrouve son groupe habituel pour la vie en internat, conservant ainsi les liens affectifs et les habitudes acquis antérieurement.

Ce projet intéresse l'ensemble de l'équipe des professionnels de l'établissement, cependant ce sont avec l'éducatrice ceux qui ont en charge ces personnes en internat qui se sentent particulièrement motivés.

Le groupe des 4 travailleurs handicapés est ainsi composé :

1ère personne

61 ans - débilité moyenne profonde - handicap physique associé peu important (luxation congénitale hanche - claudication) plus strabisme convergent +++. Difficulté sur le plan loco-moteur.

2ème personne

58 ans - débilité profonde +++. Sur le plan clinique rappelle le syndrome de Klinefelter mais cariotype normal. Déformation colonne vertébrale. Osthéopathie bilatérale (genoux). Intervention chirurgicale

réalisée en partie, permettant une meilleure locomotion, bien que très difficile. Problèmes circulatoires. Troubles du caractère +++ (revendication permanente).

3ème personne

59 ans - déficience moyenne avec forte détérioration mentale schizophrénie. Présente aujourd'hui des troubles de l'ordre de la démence sénile.

4ème personne

43 ans - trisomique 21. Pré-sénescence prématurée. Bradytrésie (ralentissement moteur), bradypsychie (ralentissement de la pensée). Troubles du caractère, avec petites manifestations de type hystérique.

Ils sont suivis régulièrement par le médecin de l'établissement. Ce dernier a, par ailleurs, un rôle de conseiller auprès des responsables.

Compte tenu des difficultés particulières de ces personnes handicapées mentales vieillissantes il a paru important d'axer la prise en charge :

- . sur l'hygiène de vie : maintien physique, état de santé, alimentation, soins quotidiens,
- . sur le maintien de la motricité et de l'autonomie,
- . au niveau psychologique : travail sur la capacité relationnelle, le comportement, la mémoire et les repères spatio-temporaux.

Dans cette perspective, l'organisation de la semaine est ainsi prévue :

le lundi matin

jeux de société pour tous favorisant la relation dans le groupe

le lundi après-midi

activités plus diversifiées : certains font du dessin, d'autres du tricot ou de la couture

le mardi matin

en alternance avec les éducateurs d'internat, entretien avec les handicapés concernés à propos de leur vie, leur place et leur identité dans l'établissement, enregistré sur cassette avec leur accord.

Cela leur permet d'avoir la parole, d'émettre plus précisément leurs désirs et leurs besoins et à nous, d'adapter au mieux cette structure qui nécessite de notre part une recherche constante sur le plan de la qualité de notre prise en charge

le mardi après-midi

sortie dans un grand magasin ou en ville, pour faire les courses, en prévision du repas du mercredi midi. Cela leur permet un contact direct avec le monde extérieur. Ces courses sont accompagnées d'une collation prise dans un café ce qui favorise aussi le contact humain.

A l'occasion de ces sorties, certains désirent faire des achats personnels.

Il faut signaler que pour cette sortie, deux accompagnateurs sont nécessaires, étant donné leurs handicaps respectifs sur le plan de la motricité et du comportement.

le mercredi matin

confection du repas pris en charge par deux éducatrices, avec la participation des intéressés suivant leurs possibilités, mobilisant ainsi leur intérêt pour les actes de la vie quotidienne. A l'encontre des autres jours de la semaine (repas préparés par les cuisiniers et pris en commun avec le groupe d'éducateurs spécialisés), ce repas pris entre eux, dans la salle où se déroule leur vie dans la journée, favorise une situation plus familiale, plus chaleureuse et est fort apprécié

le mercredi après-midi

intervention de la psychomotricienne. Sous forme de jeux, travail sur la notion du temps, sur la situation dans l'espace, entretien de la mémoire et travail relationnel de groupe

le jeudi matin

prise en charge individuelle d'une personne par l'éducatrice pour l'entretien de la mémoire très spécifique à la détérioration mentale de cette personne.

Les autres, en cours de semaine sont pris en charge individuellement par des intervenants suivant la nécessité : ergothérapeute (travail du bois) pour l'un, ou travail sur le schéma corporel à partir du dessin pour l'autre, ou prise en charge à partir de soins médicaux pour un autre

le jeudi après-midi

une réunion est organisée, concernant les éducateurs et intervenants pour mise en place de la méthodologie et analyse du travail avec le directeur de l'établissement, psychologue

le vendredi matin

il est consacré aux soins du corps et l'après-midi, loisirs adaptés à chacun d'eux (ouvrage de couture, tricot ou montage d'un magnéto, construction bois).

Dans le cadre particulier de notre expérience, nous avons pu constater que l'insertion de ces personnes handicapées mentales âgées, en nombre limité, dans une structure plus dynamique, leur a été tout à fait bénéfique.

Cependant, il serait nécessaire de pouvoir apporter quelques aménagements dans l'architecture des lieux (l'utilisation de locaux auparavant investis, entraîne des troubles de l'identité du groupe), et d'obtenir l'autorisation de créer au moins un poste d'éducateur, permettant l'encadrement de ce groupe sans compromettre, comme c'est le cas aujourd'hui, l'intégralité de l'équipe d'un autre secteur.

PROJET N° 2 : UN PROJET POUR L'AVENIR DES TRAVAILLEURS HANDICAPES

Le Centre d'Aide par le Travail accueille depuis 1960 des travailleurs handicapés adultes, dont le nombre atteint actuellement 330, avec une moyenne d'âge supérieure à 34 ans.

Les plus âgés approchent, ont, ou ont dépassé 60 ans. C'est donc une nécessité absolue que de poser la question de leur avenir, en terme de philosophie comme de solutions appropriées.

Le CAT a essayé d'en dégager les grandes lignes à partir de sa propre expérience, en créant un groupe de réflexion composé de représentants des diverses branches de l'établissement, CAT, foyers, parents, psychologues, médecin ; il a été possible d'établir un premier constat, et partant, de formuler une théorie relativement simple, avec un projet architectural "ad hoc" ne concernant, il est vrai, que la population du centre.

Le constat

Le travailleur handicapé mental passe pratiquement sa vie au CAT et au foyer, éventuellement.

- C'est pendant cette longue période de sa vie d'adulte, qu'il perd ses parents, ou que ceux-ci ne peuvent plus assumer son hébergement.
- Sauf cas exceptionnel, il ne peut compter sur son éventuel conjoint, ou ses enfants, pour son avenir de personne âgée.
- Sans possibilité de projection dans une descendance, ou de proches parents plus jeunes, il s'investira plus que d'autres dans son milieu de travail et de vie où il est généralement davantage considéré "en adulte".
- Même si sa capacité de travail est extrêmement réduite, il tire un bénéfice de son activité laborieuse qui le valorise, quel que soit son âge.

- Les liens qu'il a tissés dans son milieu de travail sont souvent très forts, qu'il s'agisse d'amitié, d'affection, voire d'amour.
- Le CAT, premier lieu où il s'est senti "adulte", représente donc un support dont il lui sera difficile de se passer ; on remarquera que ce phénomène existe déjà pour les personnes dites normales, alors qu'elles peuvent s'investir dans beaucoup d'autres choses, enfants, maison, activités culturelles, sportives, etc...
- Le travailleur handicapé vieillit parfois prématurément, se fatigue plus vite, ou plus tôt. Il a besoin d'un travail sur mesure à tout âge ; à plus forte raison en vieillissant.
- Le personnel et les compagnons de travail restent, dans le temps, les seuls substituts de la famille disparue. Le foyer tient le même rôle à titre complémentaire, du fait que les personnes sont les mêmes.

La théorie

- C'est bien l'univers CAT/foyer qui constitue la "base", "le port" du travailleur handicapé dont les capacités productives diminuent ou deviennent "hors la loi" pour raison d'âge.
- Chacun ayant besoin de ses racines, on ne peut donc, sous quelques prétextes que ce soit, rompre avec ce qui la veille était encore l'essentiel.
- Il faut donc envisager le cheminement vers la vieillesse en tant que tel : petit à petit certaines activités seront réduites ou abandonnées, pour un mode de vie moins contraignant, plus léger, sans jamais provoquer de rupture avec, non seulement le passé, mais le présent.
- Il sera essentiel de maintenir les liens forgés durant des années ; il faudra donc respecter et organiser les contacts d'avant pour qu'ils se maintiennent le plus simplement possible.

- Il ne faut pas fixer d'âge pour "la retraite". Ce mot ne signifie d'ailleurs rien d'autre que de ne plus travailler, quand on veut. Mais en aucun cas il est synonyme de départ/rupture.

Un vieux compagnon du CAT est à la "retraite" depuis décembre 1983. Cela signifie qu'il peut faire ce qu'il veut, quand il veut. En fait, il continue de fréquenter son atelier et ses camarades à son rythme ; il a conservé intacts tous ses liens, toutes ses habitudes, mais n'a plus de contraintes ; il est heureux. Pendant l'année précédente, il avait pourtant réclamé sa "retraite" régulièrement ... Que serait-il devenu, si on l'avait déraciné ?

- Le travailleur handicapé doit avoir la possibilité de travailler quelques heures par jour, par semaine, s'il le désire. N'ayant pas souvent de "violon d'Ingres" c'est dans ce petit travail, libre, qu'il maintiendra son tonus manuel... et moral, puisqu'il sera ainsi en relation naturelle avec ses amis.
- Pas de rupture avec le milieu ambiant, ce sera aussi le maintien bénéfique de relations avec les plus jeunes, les nouveaux venus au CAT, alors que la population du foyer, faute de renouvellement, vieillit plus vite.
- Tout ceci suppose une organisation de vie souple, adaptée à chacun en fonction de ses désirs et de ses possibilités. Attention au mimétisme : certains pourront souhaiter partir en "maison de retraite" parce que cela se fait... Mais après coup, l'isolement sera évident.
- Compte tenu de la nécessité de ne pas cesser toute activité, la structure d'accueil devra être conçue pour permettre au résident de participer, s'il le désire, aux tâches de la vie quotidienne.

Le projet architectural

Ce projet est fait pour une population composée de "personnes handicapées mentales en difficultés particulières". Il faut entendre par là, les personnes qui cheminent vers leur vieillesse, mais aussi les travailleurs devant moins travailler pour raison de santé ou nécessitant une surveillance médicale accrue.

L'ensemble comptera cinq pavillons de six chambres, accolés les uns aux autres pour que les circulations soient abritées.

Les chambres seront de dimension suffisante (16 m²) pour y recevoir le sanitaire individuel indispensable. Elles communiqueront, pour la plupart, avec leurs voisines afin de permettre l'entraide et éviter l'isolement. Cependant, elles seront toutes individuelles.

Chaque groupe de six chambres disposera d'une salle de bains assez vaste. De plus, l'ensemble disposera d'une salle de bains spécialement équipée pour handicapés moteur.

Une petite cuisine et un séjour compléteront chaque groupe.

Une cuisine collective dispensera les repas quotidiens qui seront pris, soit à la salle à manger commune, soit dans le groupe. Ce choix devrait permettre d'éviter le repli routinier dans un univers trop restreint, et favoriser les échanges par l'utilisation, le plus souvent, de la table commune.

La fatigabilité prévisible des résidents de ce foyer sera respectée par cette possibilité de ne pas cuisiner soi-même.

Par contre, l'accès à la cuisine centrale sera possible et même encouragé : chacun pourra ainsi donner un coup de main de temps à autre, se rendre encore utile, participer à la vie communautaire.

De même, la lingerie sera un autre pôle de vie, chacun pouvant, là aussi, aller aider les lingères, se confectionner un tablier ou simplement bavarder...

L'impact des personnels des Services Généraux a toujours une grande importance avec la population des foyers. Aussi utilisera-t-on au mieux la présence active d'une cuisinière ou d'une lingère en implantant cuisine et lingerie au coeur de la maison.

La vie domestique sera rythmée aussi par les saisons : la nature entrera de plain-pied dans les locaux qui, tous, auront un débouché direct sur les jardins. Ceux-ci, par des arrangements d'architecture, seront dotés de "coins" abrités des intempéries. Les vitrages seront, le plus souvent possible, placés très bas pour permettre cette communication permanente avec l'extérieur.

Quelques équipements communs, salles polyvalentes à cloisons mobiles, complèteront cet ensemble, et autoriseront soit des activités par petit groupe, soit des réunions ou fêtes plus importantes.

Plusieurs logements pour les responsables permanents du foyer, l'infirmière, les veilleurs de nuit, seront intégrés à l'ensemble, tout en préservant leur autonomie.

Situé sur un terrain voisin du CAT et du foyer actuel (une route à traverser), cette construction, par sa proximité, devrait favoriser la mise en application des principes énoncés plus hauts : liens maintenus avec les camarades, travail partiel possible, repas communs à midi, etc...

Petite unité rattachée au grand ensemble, cette maison bénéficiera donc de ses services tout en étant autonome. La vie devrait s'y écouler paisiblement, librement, adaptée à chaque situation.

PROJET N° 3 : PROJET DE RESTRUCTURATION POUR L'HEBERGEMENT DES TRAVAILLEURS D'UN CAT

Le dixième anniversaire du CAT a été l'occasion de faire le point sur son évolution au cours des années passées et à la lumière des observations, nous avons essayé de tirer des conclusions (provisoires et ponctuelles, c'est-à-dire s'inscrivant dans une histoire qui se réécrit chaque jour), pour préparer les années à venir. L'un des éléments forts d'outil d'analyse a été le film "Sauve qui peut le Travail" qui, en donnant la parole aux ouvriers-résidents du CAT, nous les a fait écouter d'une oreille plus attentive ; cette démarche a été complétée par les interviews sur le "Vieillissement" réalisées par l'équipe du CREA.

Quant au fil conducteur de notre cheminement, il est tissé de l'observation, de l'écoute, de la vie même d'une équipe, à tous les niveaux dans sa réalité quotidienne. Je veux dire par là que ce projet n'est pas le résultat de l'imaginaire ou de l'idéalisme mais l'aboutissement d'une démarche que l'on peut appeler "scientifique" dans la mesure où elle s'appuie sur des observations de situations vraies et sur une expérimentation de dix ans. Si lors de la création de l'établissement nous partions vers l'inconnu (n'oublions pas que nous avons été dans les premiers en France à ouvrir un CAT/foyer réservé aux "malades mentaux") et avec un idéal, aujourd'hui, nous partons d'une réalité avec le même idéal : permettre à des personnes dites "malades mentales stabilisées" de vivre au travail comme dans leur quotidien de la façon la plus proche possible de Monsieur et Madame Tout le Monde en tendant un jour à être insérées totalement. A cette démarche déjà entreprise, se rajoute la prise en compte des personnes vieillissantes comme intégrées complètement aux personnes actives.

Voilà donc l'état d'esprit dans lequel nous présentons ce projet qui, je le souligne, n'en est qu'à l'état d'ébauche. Aujourd'hui, nous ne faisons que présenter le cadre matériel des nouvelles structures proposées. Dans un deuxième temps, nous établirons le "projet pédagogique" de chacune de ces structures.

Un remaniement de l'ensemble des structures d'internat est prévu, dans la perspective :

1 - de mieux intégrer les personnes vieillissantes

- 2 - de la poursuite de l'installation en appartements semi-autonomes avec une meilleure intégration sociale
- 3 - de rendre l'hébergement des travailleurs du CAT plus conforme aux notions de lieu de vie durable

L'effectif global actuel de 82 résidents se répartit en 4 lieux de vie géographiquement plus ou moins éloignés de la structure initiale regroupant le CAT et un foyer. La responsabilité de l'internat est confiée à un directeur.

Ces modifications prévues permettront d'accueillir 87 résidents (soit 5 places supplémentaires).

Structure actuelle

Foyer A : annexé au CAT à 2 kms du village

Effectif : 50 résidents répartis en 4 groupes de vie de 12/13 personnes
 Age : 20-45 ans
 Niveau : les moins autonomes, demi-stabilisés

Structure modifiée

Effectif : 36 résidents répartis en 4 groupes de vie de 9 personnes (chambres individuelles) ou seront progressivement intégrées les personnes vieillissantes en provenance du foyer B. Prise en charge de jour soit dans le cadre du CAT (travail à la carte), soit dans le cadre du foyer avec un personnel d'animation de vie.

Dans le même temps, des démarches individuelles en vue d'une intégration en foyer traditionnel du 3ème âge, seront entreprises chaque fois que ce sera possible.

Niveau : les moins autonomes nécessitant un encadrement constant.

Foyer A bis : dans le village, à 2 kms du CAT

Effectif : 12 résidents répartis en 2 groupes de vie dans 2 villas louées dans un lotissement HLM.

Ces résidents seront motivés pour s'intégrer dans un milieu rural proche de la présence sécurisante de la structure principale.

La location de 2 appartements individuels dans le village est prévue pour des personnes le désirant et ayant l'autonomie suffisante.

Foyer B : intégré dans un village à 25 kms du CAT

Effectif : 19 résidents

Age : 45 à 62 ans

Niveau : autonomie et stabilité moyennes

Vie collective genre "pension de famille"

Effectif : 19 résidents

La structure restera la même, mais sera redynamisée par une rotation des résidents : des personnes handicapées mentales plus jeunes viendront remplacer les plus âgées qui seront orientées vers le nouveau foyer A bis, ou vers des lieux de retraite traditionnels.

Foyer C : cité urbaine à 8 kms du CAT

Effectif : 14 résidents

Age : 22 à 45 ans

Niveau : semi-autonomie

Vie semi-autonome dans 4 appartements en cité HLM

Effectif : 20 résidents

Niveau : semi-autonomie

Préparation à l'autonomie complète
Il est prévu 3 appartements de 4 personnes et 2 appartements pour couples dans la cité HLM, et 4 appartements individuels dans la ville.

Une rotation sera établie entre ces différentes structures, en fonction de l'évolution ou de la régression des résidents, l'essentiel étant de veiller à ce que chacun vive dans des conditions répondant à ses capacités d'autonomie. Ces dites structures doivent sans cesse être remises en cause et constamment réadaptées.

**PROJET N° 4 : PRE-PROJET D'UNE MAISON DE RETRAITE POUR HANDICAPES
MENTAUX PROFONDS**

Etude préliminaire

Evaluation des besoins

Une étude a été réalisée dans les centres de l'association : 7 centres ont été contactés, dont 3 CAT et 4 foyers.

- 1 - Personnes à placer immédiatement en maison de retraite pour des raisons d'âge (+ 50 ans) : 7 personnes
- 2 - Personnes à placer immédiatement en maison de retraite pour des raisons de fatigue physique, mais ayant plus de 40 ans : 7 personnes
- 3 - Personnes qui nécessiteront un placement prochain : 5 du CAT

Nous constatons, chiffres à l'appui, qu'un besoin existe au niveau de l'association et que ce dernier serait amplifié par une étude statistique générale, car les seules possibilités actuelles pour des personnes âgées ou très fatiguées se limitent à un maintien en CAT/foyer, avec tout ce que cela peut impliquer au fil des ans comme fatigue quotidienne, rigidité du fonctionnement et déséquilibre profond avec la nature même des structures, ou à des placements en milieu hospitalier avec le risque de rassembler tous les handicapés et de chroniciser les malades.

A partir de ce constat, un projet d'une maison de retraite pour handicapés mentaux profonds est mis à l'étude, dans la perspective de ne pas en faire une "antichambre de la mort", mais au contraire un lieu de vie où il sera possible de continuer à s'épanouir et à vivre normalement.

Ainsi, il sera nécessaire de ne pas adopter une politique trop institutionnelle rigidifiant les modes d'intervention, sans laisser de place à de nouveaux modes d'intervention ou de soutien, mais d'introduire des formules souples permettant l'alternance afin d'éviter le désengagement de la personne âgée et sa mise en situation de malade chronique.

Critères d'admission

L'effectif serait de 10 adultes handicapés mentaux profonds des deux sexes de 50 ans à x... années ou de 40 ans à x... années, en fonction de leur fatigue physique et de leur difficulté à assurer un travail continu : étude individualisée souple.

Nous devons cependant refuser d'admettre des personnes grabataires (sans aucune autonomie), des cas psychiatriques graves, des handicaps physiques trop marqués nécessitant des soins médicaux intensifs et quotidiens, des personnes inaptes à vivre dans un collectif.

Les admissions se feraient comme par le passé, sur étude de dossier détaillé, mais aussi avec période de stage (une semaine) dans l'institution et période d'essai fixée à 6 mois, car dans l'intérêt des futurs résidents, nous ne pourrions maintenir dans l'établissement des personnes qui se mettraient, elles-mêmes, en position de rejet permanent, ou qui entraîneraient par leur comportement, de graves perturbations des individus ou de la collectivité.

Fonctionnement schématique de notre prise en charge

Les 2 CAT voisins semblent au complet, mais en 1984 et suivant les possibilités d'extension éventuelle ou de départs, nous pouvons négocier avec eux un travail à mi-temps pour ces personnes âgées ou pour certaines d'entre elles ; tout s'étudiera cas par cas.

Nous devons prévoir, en plus de cette possibilité à la carte, une prise en charge sous forme d'externat qui reposerait sur 3 axes :

- des activités de "production limitée" : supervisées par un éducateur technique. Ces activités permettraient aux résidents de conserver un lien étroit avec un contexte semi-professionnel et de maintenir un dynamisme indispensable. Dans ces activités de production limitée, nous voudrions supprimer les contraintes passées, les transports fatiguants en ville, le bruit, le rythme soutenu qui ne tient pas compte de l'âge, mais préserver une activité qui favorisera un décrochage progressif de la vie professionnelle. Nous pourrions envisager des activités de sous-traitance, sans concurrencer les CAT,

mais au contraire en les sollicitant, ou introduire, sans notion de rendement des activités artisanales : poterie, vannerie, peinture, tissage... le tout adapté au rythme des individus.

Il ne s'agirait plus de produire un travail, mais de se servir de son travail pour continuer à être soi-même et à être utile. Il serait également envisageable, à la demande, d'effectuer des retours réguliers en CAT.

Pour créer une coupure entre activité de "production limitée" et hébergement, nous proposerions de louer un local à 3, 5 kilomètres, afin d'obliger nos "ouvriers" à sortir du cadre de vie, mais nous assurerions nous-mêmes les transports.

- des activités para-médicales : nous avons à notre disposition deux kinésithérapeutes qui pourraient, soit les recevoir par roulement à leur cabinet, soit venir sur place pour :

- . leur faire pratiquer une gymnastique collective destinée à assouplir leur corps,
- . leur faire découvrir, en relation individualisée, l'existence de leur corps.

Pour les interventions médicales, nous ferions intervenir médecins, infirmières, psychiatres... à l'acte et suivant les besoins.

- des activités éducatives de loisirs et de maintenance : placées sous le contrôle d'un animateur, ces activités devront maintenir une approche continue de la vie quotidienne et favoriser l'expression de toute nature. Elles pourront s'orienter vers les découvertes du milieu environnant, le loisir et tiendront compte des capacités réelles du groupe et de ses membres. Ceci dans le but de maintenir l'acquis, donc de repousser au maximum toute régression, et dans un climat de dialogue, de respect mutuel, suivant un programme pédagogique établi avec les intéressés.

Une journée type en semaine serait (suivant les cas reçus) :

- . entre 7 h 30 et 9 h : lever, petit-déjeuner et mise en route
- . de 9 h à 12 h : activités de "production limitée"
- . de 12 h à 15 h : préparation du repas, puis repos,
- . de 15 h à 17 h 30 : activités thérapeutiques et éducatives,
- . de 17 h 40 à 22 h 30 : retour au système d'internat,
- . de 20 h à 22 h 30 : coucher, suivant les possibilités des résidents.

En conclusion

Il s'agit d'un pré-projet qui demandera à être approfondi, mais dans lequel les professionnels concernés investissent énormément, car il semble possible de permettre à ces adultes du 3ème âge d'acquérir une liberté, une vie motivante, tout en gardant une vie professionnelle adaptée à leurs capacités. Le problème posé à l'heure actuelle n'apparaît pas comme essentiel, mais dans les 10 années à venir, tous les établissements, foyers et CAT, seront concernés.

Si ce projet voit le jour, des stages de perfectionnement devront être suivis par les éducateurs d'internat et d'externat, afin que chacun s'adapte bien à ce changement.

Nous devons ajouter que ces adultes âgés resteront en contact permanent avec des jeunes évitant ainsi la ségrégation inter-génération.

Il s'agit pour nous d'un projet réaliste, nous sommes donc partis de besoins, nous anticipons l'avenir ; notre orientation tiendra compte des personnes reçues et aussi de leurs possibilités.

PERSONNES HANDICAPEES AGEES DE 40 ANS ET PLUS

Nom de l'établissement.....
Effectif total

	année de naissance	initiales	sexe	handicap principal	handicap associé (1)	date admission	mode hébergement (2)	lieu hébergement	existe-t-il un lien familial		avec qui ? (3)
									non	occa- sionnel régu- lier	
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10											
11											
...											

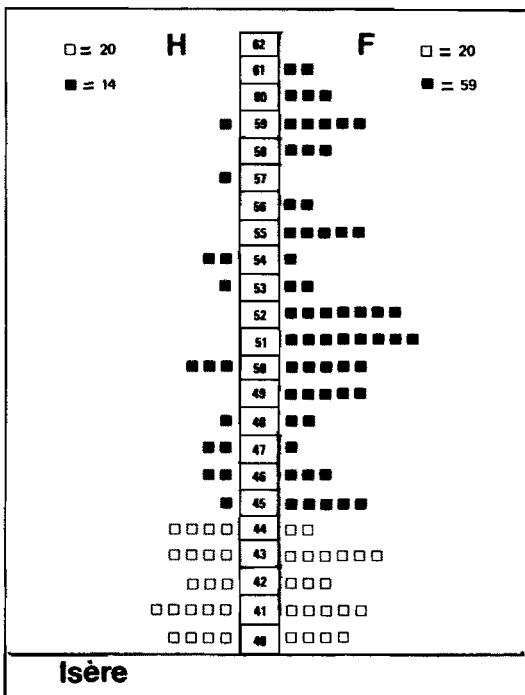
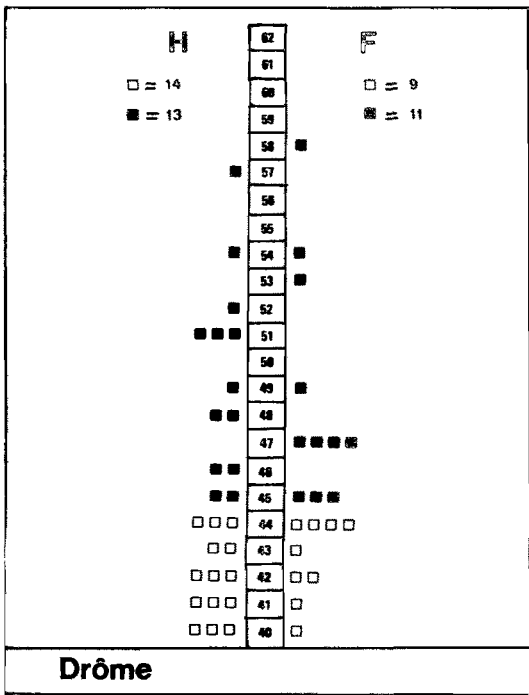
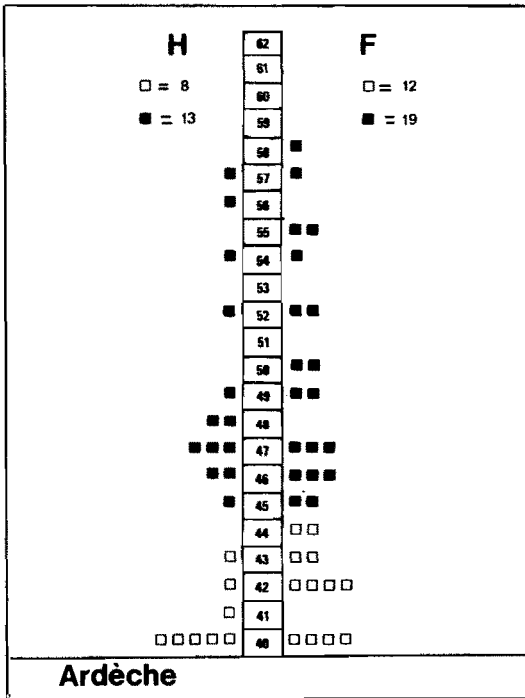
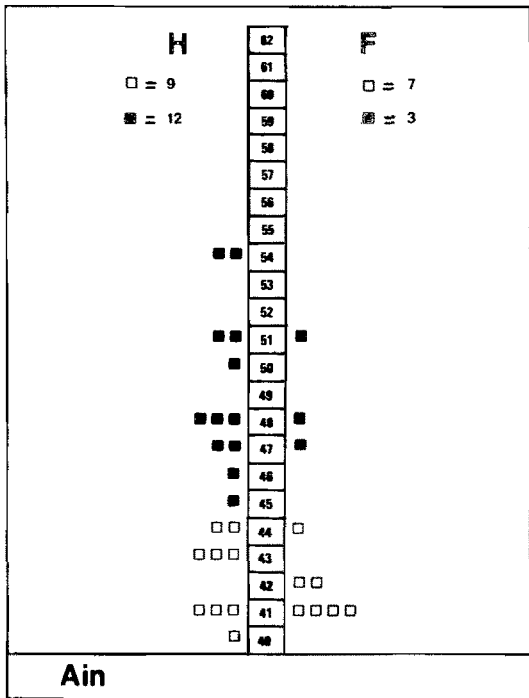
LEGENDE

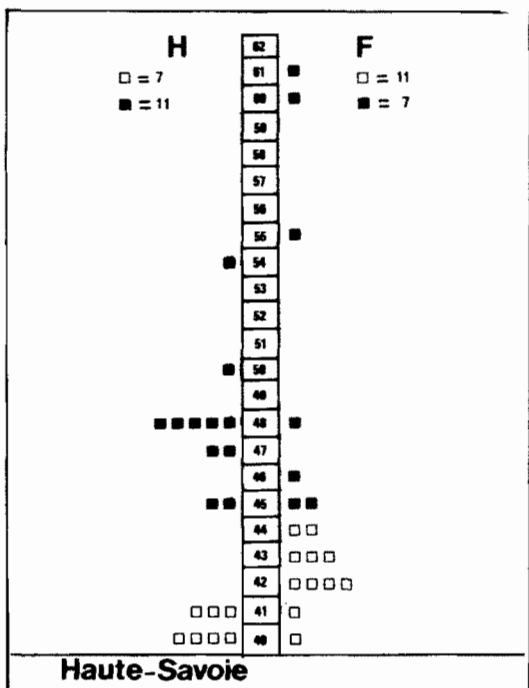
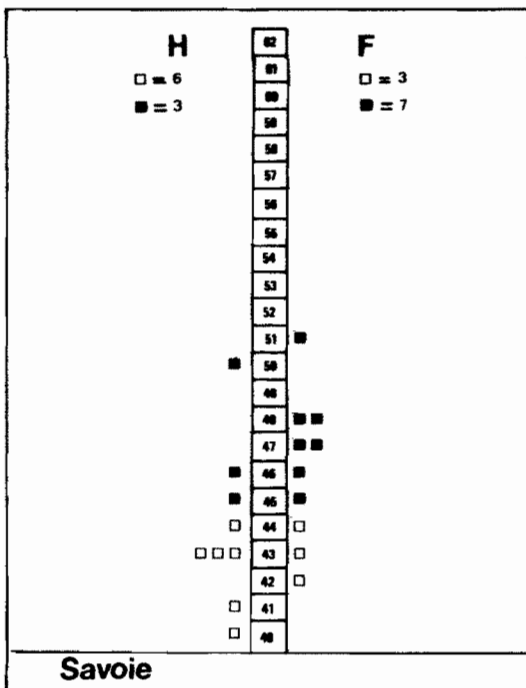
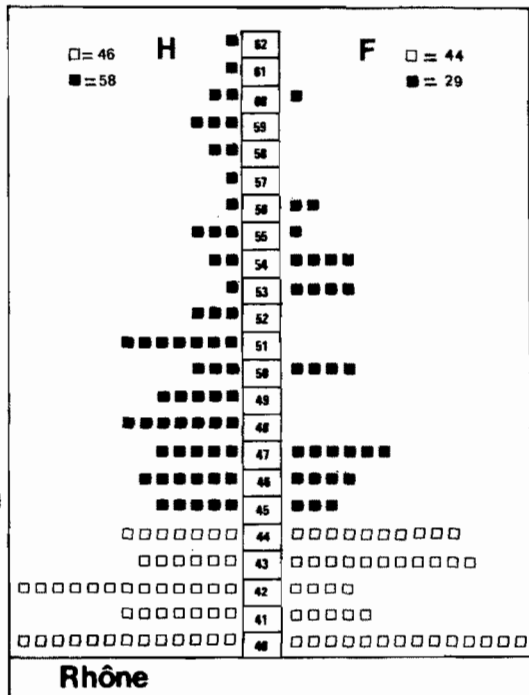
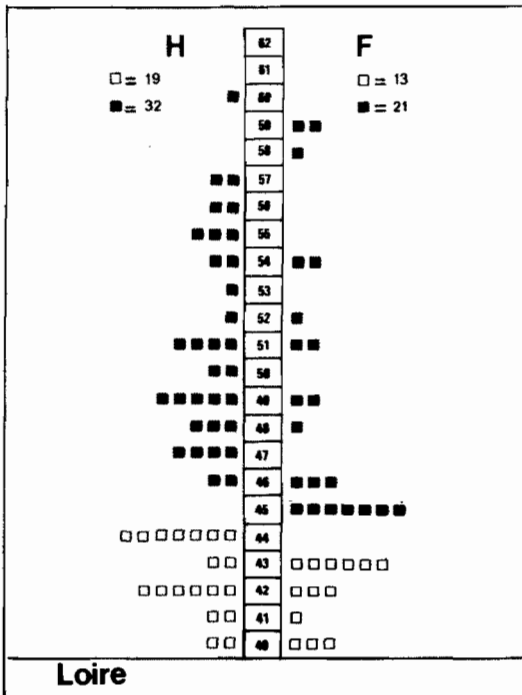
- (1) retenu comme important et dont on doit tenir compte : . physique, sensoriel, moteur,
. troubles de la personnalité.
- (2) famille - famille d'accueil - foyer même éclaté - appartement indépendant - hôpital de nuit - etc...
- (3) parents - père - mère - frères - soeurs - tantes - oncles - cousins - etc...

PYRAMIDE DES AGES DES PERSONNES HANDICAPEES DE PLUS DE 40 ANS
FREQUENTANT LES C.A.T.

ANNEXE N° 4

Chaque carré clair représente une personne de moins de 45 ans
Chaque carré noir représente une personne de plus de 45 ans





3 PYRAMIDES DES AGES ET ANCIENNETE :

- DU PERSONNEL DES SERVICES GENERAUX
- DU PERSONNEL TECHNIQUE
- DU PERSONNEL EDUCATIF

Ancienneté moyenne	Nombre HOMMES		Nombre FEMMES	Ancienneté moyenne
		51 ans et +		
		46 à 50 ans		
		41 à 45 ans		
		36 à 40 ans		
		31 à 35 ans		
		26 à 30 ans		
		25 ans et -		

Total HOMMES :

Total FEMMES :

Age moyen HOMMES :

Age moyen FEMMES :

Total H + F :

Age moyen général :

Bibliographie

● GENERALITES

Ouvrages - mémoires - études

- CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS - C.T.N.E.R.H.I. .- Journées d'études .- Strasbourg, 22-24 mars 1981 .- Vivre ensemble ? les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées .- Paris, CTNERHI, 1982, 232 p. (série Etudes, n° 3, sept. 1982).
- CENTRE DE SOCIOLOGIE DU DROIT SOCIAL .- Analyse des mesures et tendances dans les états membres pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées .- Bruxelles, novembre 1983, 96 p. + annexe + bibliographie.
- ESTEVA (M.). Inspecteur des Finances .- Rapport du groupe de travail sur les ressources des adultes handicapés .- juin 1983, 158 p.
- FUSTIER (Paul) .- L'identité de l'éducateur spécialisé .- Edition Universitaire .- Psychothèque n° 17, 1972, 137 p.
- GROUPE LYONNAIS D'ETUDES MEDICALES PHILOSOPHIQUES ET BIOLOGIQUES .- L'argent, signe de santé ? .- Paris, SPES, collection Convergences, 1969, 242 p.
- HERNANDEZ (Christian) .-L'insertion des handicapés dans la Fonction Publique. Rapport au ministre de la Fonction Publique et au ministre des Affaires Sociales .- Paris, La Documentation Française, août 1982, 187 p.
- HOURDIN (Georges) .- Le malheur innocent .- Paris, Stock, 1976 .- Livre de poche n° 5 460, 1980, 221 p.
- HOURDIN (Georges) .- J'aime la vie dit-elle enfin .- Desclée de Brower, 1983, 278 p.
- LABREGERE (Aimé) .- Les personnes handicapées .- La Documentation Française .- Notes et études documentaires n° 4 611-4 612, 17 mars 1981, 238 p. + annexes.

- LASRY (Claude) - GAGNEUX (Michel) .- Bilan de la politique en direction des personnes handicapées - Rapport au Ministre de la Solidarité Nationale .- La Documentation Française, février 1983, 347 p.
- ZUCMAN (Dr Elisabeth) .- Famille et handicap dans le monde, analyse critique de travaux de la dernière décennie .- Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1982, 182 p. (série Etudes, septembre 1982).

Revue (articles)

- DUPLANT (N.) - DENIAUD (J.M.) - SALBREUX (R.) .- Déficience mentale et autonomie .- Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n° 1 - 2, janvier/février 1979, pp 75-90.
- Mc ANDREW (I.) .- Children with an handicap in their families .- Child 2, 1976, pp 213-238
- WOOD (Ph. H.N.) .- Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps .- Chronique OMS, n° 34, 1980, pp 400-405.
- ZUCMAN (Dr Elisabeth) .- L'identification individualisée pluridimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation en France .- Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI n° 20, 1982, pp 42-47.

● HEBERGEMENT

Ouvrages - mémoires - études

- CENTRE REGIONAL POUR LA JEUNESSE INADAPTEE EN AUVERGNE (CRJIA) .- La vie des adultes handicapés : les foyers - Synthèse des travaux de la commission foyers d'adultes .- Clermont, décembre 1973, 37 p.
- CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEE DE BRETAGNE (CREAIB) .- Les personnes handicapées adultes : hébergement, accompagnement et vie quotidienne .- Rennes , CREAIB, 1983, 53 p.

- GROUPEMENT PROFESSIONNEL DES DIRECTEURS DE CREAI .- Journées de Goutelas-en-Forez : 2/4 juillet 1980. La vie hors travail des personnes handicapées . Désirs, réalités .- Lyon, CREAI Rhône-Alpes, 1981, 145 p.
- SCHIFFMANN (Marc) rapport d'un groupe d'étude présidé par - rapporteurs : PRIGENT (M.A.) - ZUCMAN (E.) .- Les personnels des services et établissements spécialisés pour adultes handicapés .- Paris, CTNERHI, 1984, 295 p. (série Documents, n° 1 - mars 1984).

Revues (articles)

- Adultes en difficulté .- Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI, n° 23 - juillet/septembre 1983, 94 p. + bibliographie
- CENTRE REGIONAL DE BOURGOGNE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES .- Dossier les adultes handicapés .- Bulletin d'informations du CREAI n° 46, juin 1984, pag. mult.
- CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE NORD-PAS-DE-CALAIS .- Synthèse du groupe de travail sur les foyers pour adultes handicapés mentaux .- Bulletin d'informations du CREAI, octobre 1983, pp 1-9.
- ECHAVIDRE (P.) .- Pour une nouvelle politique de l'habitat .- Epanouir n° 93, mars 1978, pp 8-12.
- GRUNEWALD (Karl) .- Le logement collectif pour les déficients mentaux adultes .- Actualités Suédoises n° 159, avril 1977, 12 p.
- GRUNEWALD (Karl) .- L'influence de l'environnement : les dynamiques de l'hébergement .- Questions, revue du GRAPFAH, n° 1, mars 1978, pp 11-14.
- L'Hébergement des adultes handicapés .- Bulletin CREAI Midi-Pyrénées, janvier 1980, pp 1-17.

- MAINGUET (Charles) .- Les capacités d'hébergement en France .- Travail protégé n° 28, 1983, pp 14-17.
- MIKKELSEN (N.E.B.) .- Evolution des services d'hébergement pour les handicapés mentaux (expérience danoise) .- Questions, revue du GRAPFAH, n° 2, juin 1978, pp 3-15.
- UNION NATIONALE INTERFEDERALE DES OEUVRES PRIVEES SANITAIRES ET SOCIALES (UNIOFSS). XIXème Congrès, Bordeaux, novembre 1983 .- Hébergement et insertion sociale des personnes handicapées .- Union sociale, n° 343, avril 1984, pp 97-110.
- UNION REGIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES DE BOURGOGNE .- Les foyers pour handicapés mentaux .- bulletin CREAM Bourgogne, n° 41, 1983, pp 1-9.

● TRAVAIL DES HANDICAPES, LES CAT

Ouvrages - mémoires - études

- BAPTISTE (René) .- Un centre d'aide par le travail agricole. Etude et projet en vue d'une ouverture à Pierrelatte (Drôme) .- Mémoire présenté en 1979 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique .- Paris, CTNERHI, 1980, 121 p. (série Documents n° 3, 3ème tr. 1980).
- BOUCHY (Cyril) .- La fonction travail en centre d'aide par le travail. Mémoire maîtrise de Sciences Sociales appliquées au travail - Formation continue, université de St Etienne .- 1980, 160 p.
- CENTRE REGIONAL DE BOURGOGNE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES .- Les centres d'aide par le travail .- Dijon, janvier 1980, pag. mult.
- CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES RHONE-ALPES .- Les adultes handicapés, travail et vie sociale - Rapport présenté au Comité Economique et Social Rhône-Alpes .- Lyon, 26 octobre 1983, 25 p.

- DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES - DIRECTION REGIONALE DU TRAVAIL ET DE L'EMPLOI .- Enquête sur les structures de travail pour adultes handicapés, région Rhône-Alpes .- Lyon, 1983, 37 p. + annexes (+ 8 fascicules départementaux).
- GROUPEMENT PROFESSIONNEL DES DIRECTEURS DE CREAI .- Journées d'études sur les CAT et sur le travail protégé, Dijon, 18-19 octobre 1977, 101 p.
- MERLEY (Christian) .- Innovation sociale et travail protégé .- Thèse de 3ème cycle, Grenoble, 1980 .- Document CREAI Rhône-Alpes, 1981, 298 p.
- ZAFIROPOULOS (Markos) .- Les arriérés de l'asile à l'usine .- Paris, Payot, 1981, 271 p. (Médecine et Sociétés).

Revues (articles)

- ANEJI - Mouvement d'action éducative et sociale .- Assises CAT, Tours, février 1983 : Handicap et travail .- Liaisons ANEJI-Info n° 18, juin 1983, pp 1-36.
- DAHAN (Gérard) - LOUBAT (René) .- Etude micro-sociologique d'un CAT .- Relation CREAI Rhône-Alpes, n° 31, avril 1983, pp 1-25.
- DOBIECKI (Bernard) .- Les centres d'aide par le travail dans l'économie sociale. Paradoxes, originalités et ambiguïtés des CAT .- La Marge, n° 54/55, mai 1983, pp 47-92.
- DUCLOZ (Albert) .- Quelques résultats de réinsertions socio-professionnelles d'handicapés mentaux .- Relation CREAI Rhône-Alpes n° 31, avril 1983, pp 27-32
- Handicaps et emploi. Colloque 27/28 janvier 1982, Paris .- Réadaptation, n° 289, avril 1982, pp 3-46.

- Pleins feux sur les CAT - Position de l'UNAPEI .- Epanouir n° 126, février 1983, pp 4-11.
- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES (U.N.A.P.E.I.) .- Table ronde concernant les CAT .- Epanouir n° 112, décembre 1980, pp 10-15.
- VELCHE (Dominique) .- Une expérience de mise en place de soutien en CAT .- Epanouir n° 118, janvier 1982, pp 8-11.
- ZRIBI (Gérard) .- Discussion autour d'une nouvelle forme d'insertion professionnelle expérimentée à partir d'une structure institutionnelle classique : le CAT .- Sauvegarde de l'enfance n° 5, novembre 1983, pp 515-524.

● VIEILLISSEMENT - VIEILLISSEMENT DES HANDICAPES

Ouvrages - mémoires - études

- AUBERTIN (M.T.) - DUFOUR (A.) .- Le vieillissement du débile .- Mémoire de maîtrise de Psychologie Sociale .- Université Lyon II, 1974, 40 p. + bibliographie.
- AUTOUARD (Jean-Luc) .- Le rôle des grands-parents chez l'adolescent déficient mental - note de recherche de maîtrise de Psychologie Sociale, sous la direction d'Hélène Reboul .- Université Lyon II, 1983, 71 p. + annexes
- CABIROL (Claude) .- La condition des personnes âgées .- Privat, collection Mésopé, 1981, 141 p.
- CALONI (Michel) .- Vivement la retraite .- Paris, Le Seuil, 1979.
- CAMINO (J.B.) .- Le vieillissement de la personne handicapée mentale, Lourdes, ADAPEI Hautes-Pyrénées, 1982, 21 p.

- C.N.R.S. - Colloque international, Paris, 10-16 avril 1960 .- Le vieillissement de fonctions psychologiques et psychosociologiques .- Paris, éditions C.N.R.S., 1961, 447 p.
- COMITE DE COORDINATION DE L'ACTION EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES - C.C.A.H. .- Les personnes handicapées âgées .- Paris, C.C.A.H., juin 1984, 122 p. (document n° 9).
- CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET METIERS - Laboratoire de physiologie du travail et d'ergonomie .- Age et contraintes de travail : aspects psychologique, sociologique et physiologique .- Paris, Editions Scientifiques, 1975.
- DACHER (Michèle) - WEINSTEIN (M.) .- Histoire de Louise, des vieillards en hospice .- Paris, Le Seuil, 1979, 251 p. - Préface de Françoise DOLTO.
- FEDERATION SUISSE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS DE HANDICAPES MENTAUX .- Que deviendront les handicapés mentaux lorsque leurs parents ne seront plus là - journée d'étude du Gurten/Berne, 4 septembre 1982 .- Bienne, FSAPHM, 1982, 29 p.
- FILLON (Jean-Michel) .- Le vieillissement des handicapés mentaux profonds dans un CAT .- Mémoire présenté en 1983 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes .- formation directeur de CAT, 57 p.
- GUILLEMARD (A.N.) .-Transformation du discours sur la vieillesse.- in Le Vieillissement .- A.E. IMHOF (sous la direction de) .-Lyon, PUL, 224 p.
- KEDZIERSKI (Fabienne) .- Le vieillissement de l'adulte handicapé mental en foyer d'hébergement .- Mémoire diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, Nancy, 1981.
- LENOIR (René) .- Le temps de vivre. Un 3ème âge heureux .- Paris, La Documentation Française, 1978.

- LE PIVERT (Michel) .- Le bien vieillir .- Paris, éditions France Empire, 1978.
- MISES (R.) .- L'enfant déficient mental .- Paris, PUF, collection le Fil Rouge, 1975, 313 p.
- MULLER (Christian) .- Les maladies psychiques et leur évolution influencée par l'âge .- Berne, Stuttgart, Vienne, éditions Hans Huber, 1981.
- ORIARD (René) .- La maison des aînés : personnes âgées en collectivité .- Paris, Centurion, 1979.
- REBOUL (Hélène) .- Vieillir, projet pour vivre .- Lyon, éditions Le Chalet - S.N.P.P., 1973, 223 p.
- REYNARD (J.C.) .- Pour demain - réflexions sur la retraite et la vieillesse chez les handicapés mentaux .- Certificat d'aptitude à la fonction de travailleur social, 1979, 34 p.
- SOULE (Michel) .- Les grands-parents dans la dynamique psychique de l'enfant - 6ème journée scientifique du Centre de Guidance Infantile de l'Institut de Puériculture de Paris .- Paris, E.S.F., 1979, 167 p.
- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES - U.N.A.P.E.I. .- Le vieillissement de la personne handicapée mentale .- Paris, UNAPEI, 1981, 21 p.
- UNION NATIONALE INTERFEDERALE DES OEUVRES PRIVEES SANITAIRES ET SOCIALES - U.N.I.O.P.S.S. .- Le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. Approches innovantes .- Paris, UNIOPSS, décembre 1982, 115 p.
- WUYAM (M.) .- Pour un maintien de la personne âgée dans son cadre de vie .- Mémoire de diplôme supérieur de travail social, Clermont-Ferrand, juin 1983, 137 p. + annexes.

Ouvrages collectifs

- Les personnes âgées dépendantes et handicapées à domicile .- Association d'action en faveur des personnes âgées de St Avold et son canton .- 1981, 530 p.
- Le temps et la vie, les dynamismes du vieillissement .- sous la direction de Jean GUILLAUMIN et d'Hélène REBOUL .- Lyon, Chronique Sociale, 1982, 152 p.

Associations (documents)

- ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE - A.P.F. - Direction du service social .- 31ème commission technique : les personnes handicapées de plus de 50 ans .- Paris, janvier 1982, 23 p.
- BOZETTO (Denise) - CAT "Nous Aussi" .- Aujourd'hui et demain, nos adultes handicapés - Rapport 1975, 6 p.
- GROUPEMENT DE RECHERCHES ET D'ACTION DES PROFESSIONNELS DE FOYERS POUR ADULTES HANDICAPES - GRAPFAH - Le handicap et la retraite .- journée d'étude, Romans, novembre 1982, 12 p.
- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES - U.N.A.P.E.I. .- Assemblée générale, Caen, 16 mai 1981 - thème 6 : l'adulte et la retraite , 3 p.

Reuves (articles)

- ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DES AMIS ET PARENTS D'ENFANTS INADAPTES DE L'AIN - A.D.A.P.E.I. .- Le troisième âge de la personne handicapée. Journée de réflexion, Lyon, 27 février 1982.- Trait d'Union n° 25, juin 1982, pp 5-7.

- AMBROSINI (Gilles) .- Personnes âgées, une polyopathie aggravée par des phénomènes sociaux - Rencontres régionales de Gériatrie de Strasbourg .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 076, 13 décembre 1983, p. 8.
- A propos du vieillissement des travailleurs handicapés en CAT par l'équipe éducative du CAT La Horgne .- Sauvegarde de l'Enfance, n° 5, 1983, pp 539-542.
- BERTHAUX (Dr J.B.) .- Vieillesse : pour une hygiène de vie prophylactique précoce .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 012, 12 septembre 1983, p. 11.
- CHEVALIER (Dr) .- Aspects psychologiques du vieillissement, exposé présenté à la commission des établissements pour handicapés mentaux profonds du CREAI Bourgogne, Beaune, 10 décembre 1981 .- Polycopié.
- Classes d'âge et classes sociales .- Actes de la Recherche en Sciences Sociales, n° 26/27, 1979.
- C.L.E.I.R.P.A. - Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées .- bibliographie sur les personnes âgées dépendantes, décembre 1981.
- DAUVERCHAIN (Pr J.) .- Le vieillissement cérébral n'est pas un naufrage dans 95 % des cas - Symposium international de pathologie vasculaire cérébrale à Monaco .- Le Quotidien du Médecin, n° 2 832, 10/11 décembre 1982, p. 9.
- DI MARIA (Dr Patrick) .- Les handicapés âgés : un drame médico-social méconnu .- Le Quotidien du Médecin, n° 2 684, 10 mai 1982, p. 25.
- DI MARIA (Dr Patrick) .- La lutte contre la démence sénile : la société doit aider la Médecine - Colloque O.M.S. sur la démence sénile .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 006, 2/3 septembre 1983.

- DI MARIA (Dr Patrick) .- Troubles mentaux en Gériatrie : pour prévenir il faut changer les mentalités .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 075, 12 décembre 1983.
- FONDATION JOHN BOST .- Vieillessement du handicapé mental et handicaps des personnes âgées - Colloque 19/21 septembre 1975 .- Notre Prochain, n° spécial, 116 p.
- Foyer pour personnes handicapées mentales du 3ème âge .- Epanouir, n° 91, novembre/décembre 1977, p.1.
- FRENEUIL (Martine) .- La journée mondiale des personnes âgées - Une circulaire fixe les objectifs et les moyens de la politique médico-sociale .- Le Quotidien du Médecin, n° 2 663, 8 avril 1982, p. 17.
- Hébergement, services : des formules nouvelles .- Gérontologie et Société, n° 20, 1982.
- INSEE Rhône-Alpes .- Les personnes âgées .- Les dossiers de l'INSEE, n° 18, mars 1983.
- LIBERMAN (Romain) .- Diversités des besoins des handicapés mentaux et des réponses institutionnelles. Problèmes posés par le vieillissement des handicapés mentaux .- Est-Médecine, T1, n° 17, novembre 1981, pp 1257-1262.
- LIBERMAN (Romain) .- Le vieillissement des personnes handicapées mentales .- Est-Médecine, T3, n° 43, février 1983, pp 77-79.
- NOVEL (E.) - REBOUL (H.) - RIFFAT (G.) - VIGNAT (J.P.C.) .- Aspects médico-sociaux du débile mental en hospice .- Revue d'Hygiène et de Médecine Sociale, 1969, T17, n° 2, pp 127-174.
- OFFICE MONDIAL DE LA SANTE - O.M.S. .- Journée mondiale de la vieillesse .- Le Monde, 6-7 et 9 avril 1982.

- Pour une politique en faveur des personnes âgées (circulaire n° 82-13 du 7 avril 1982) .- Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 1 034, 1er mai 1982, pp 13-14.
- Psychopathologie de la vieillesse .- Confrontations psychiatriques, n° 5, 1970, Spécia, 213 p.
- ROUSSEAU (Dr Philippe) .- La sénescence n'est pas une maladie .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 076, 13 décembre 1983, p. 11.
- ROY (Dr Philippe) .- Personnes âgées : des assises pour dire leur avenir (28 mars - 1er avril 1983) .- Le Quotidien du Médecin, n° 2 908 29 mars 1983, p. 30.
- ROY (Dr Philippe) .- du 17 au 23 octobre, la France aux couleurs des personnes âgées .- Le Quotidien du Médecin, n° 3 030, 8 octobre 1983, p. 40.
- SAVY (J.) .- A Privas s'esquisse l'hôpital psychiatrique de demain .- Réadaptation, n° 277, février 1981, pp 33-37.
- SEGUIER (Bernard) .- Fonction éducative, handicap et vieillissement .- Travail Protégé, n° 24, 2ème tr. 1982, pp 15-19.
- La Sénescence .- Symbiose, nouvelle revue de la Santé, n° 10, novembre 1979.
- Symposium International "Aging 2000" (Problème du vieillissement de la population) - "Texas Research Institute of Mental Sciences", Houston, 23-26 octobre 1983 .- La Lettre Congrès de Sandoz, décembre 1983, 16 p.
- UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTES - U.N.A.P.E.I. .- Assemblée générale, Nancy, 1979 .- Commission technique, études : la vie de la personne âgée handicapée à la retraite, moyens financiers ? - Les foyers de retraite pour personnes handicapées .- Epanouir, n° 102, mai 1976, p. 16.

- Le Vieillissement .- Rencontre, Cahier du travailleur social, n° 42, 1982, pp 1-33.
- Le Vieillissement des personnes handicapées, dossier .- Recherches conscience chrétienne et handicap .-n° 40, 4ème trim., 1984, pp 9-23
- Les Vieux - un dossier de la région Rhône-Alpes .- Economie et Statistique, n° 108, février 1979.
- Vivre et travailler avec des personnes (très) âgées .- Le Groupe Familial, n° 95, avril/juin 1982.

Edité par le C.T.N.E.R.H.I.

Tirage par le Division
Reprographie

Dépôt légal : Septembre 1985

Le Directeur : Christine PATRON