

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL
D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS
2, rue Auguste-Comte 92173 VANVES

G. HAINAUD
J. LEMEN
A. MOREL
P. VIOSSAT

FOYER POUR ADULTES HANDICAPÉS MENTAUX

Préface :
Amédée THÉVENET

choix d'un lieu de vie ?

Vient de paraître :

- LA LOI AU SECOURS DE L'ENFANT MALTRAITE ?
Marcelle BONGRAIN
- LE BESOIN DE SANTE
Les déterminants sociaux de la consommation
François ABALLEA
- METHODE DOMAN
Evaluation
S. TOMKIEWICZ, D. ANNEQUIN, I. KEMLIN
- MONSIEUR ROLLET
"Le dernier des philanthropes"
Paul BERTRAND
- LE SOUTIEN A DOMICILE DES PERSONNES AGEES
L'aide aux familles
CNIDFF/CTNERHI
- L'ECHEC SCOLAIRE
Processus d'identification et prise
en charge spécialisée
G. COTTIN, CH. CUIN, J.C. GUYOT, P. LOUBET, C. RIOUAL

SOMMAIRE

PREFACE - Amédée THEVENET	1
INTRODUCTION.....	5
. De la nécessité de prévoir - Les prémices de l'enquête.....	19
. Résultats préliminaires et premières conclusions	29
. L'enquête définitive - Instruments et méthodes	31
. Le traitement informatique.....	41
PREMIERE PARTIE - Les entrées en foyer	45
. Les enseignements de la recherche	47
I - Prévisions d'entrées (de placement)	49
. Analyses multivariées.....	76
. Les entretiens avec les familles et les adultes concernés ...	107
. Conclusions sur les prévisions de placement.....	114
II - Entrées récentes	119
A - Données brutes.....	121
B - Analyses multivariées.....	135
C - Entrées récentes	143
D - Conclusions	146
DEUXIEME PARTIE : Les sorties de foyer	149
I - Prévisions de sorties	151
A - Données brutes.....	154
B - Analyses multivariées.....	162
C - Prévisions de sorties des foyers : entretiens avec les intéressés et leurs éducateurs.....	166
D - Conclusions	169
II - Sorties récentes	171
A - Données brutes.....	174
B - Entretiens avec les intéressés et les éducateurs	178
C - Conclusions	181
CONCLUSION GENERALE.....	183
ANNEXES	201

PREFACE

Le social est à un tournant : crise économique, maîtrise des dépenses, décentralisation, évolution des besoins. C'est dire l'importance de réflexions conduites en vue de baliser l'avenir.

Tel est le cas de l'étude sur les flux d'entrées et de sorties dans les foyers d'hébergement pour adultes handicapés mentaux. Celle-ci met en lumière, de manière extrêmement minutieuse, les motivations et/ou les contraintes qui conduisent à faire le choix d'un hébergement collectif. Le choix des intéressés n'est pas seulement un sous-titre de l'étude, mais constitue une préoccupation constante du groupe de recherche-action des professionnels des foyers d'adultes handicapés. Ces choix sont parfaitement analysés, dans leur contexte, et rapprochés de l'attitude des familles et des comportements des éducateurs, avec leur réalité, leur ambivalence, leurs interactions.

Les auteurs ont adopté un plan judicieux, s'intéressant, dans une première partie, aux entrées en foyer, dans une seconde partie aux sorties et comparant, chaque fois, les intentions exprimées et les motivations dans les cas d'entrées ou de sorties récentes.

L'une des conclusions de cette recherche-action est qu'il faut "prévoir juste et bien". Un des paragraphes a d'ailleurs ce titre : "de la nécessité de prévoir". Les auteurs ne cachent pas que la prévision est difficile mais donnent des clefs pour s'en approcher, non seulement au plan quantitatif mais aussi et surtout au plan qualitatif.

Cette nécessité de la précision ainsi illustrée démontre le bien-fondé du choix du législateur en définissant, dans la loi du 6 janvier 1986, les modalités selon lesquelles chaque département

élabore un schéma des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Cette disposition se situe dans le cadre de la réforme de décentralisation qui a donné lieu à d'importants transferts de compétences de l'Etat vers les collectivités territoriales : régions, départements, communes. C'est ainsi que le département s'est vu reconnaître, depuis le premier janvier 1984, une compétence de droit commun en matière d'aide sociale.

Ce dispositif légal de protection sociale accorde des prestations dans des situations où, du fait de la maladie, de la vieillesse, du handicap, de difficultés familiales, l'aide de la collectivité publique est nécessaire. Jusqu'en 1984, ce dispositif était co-financé par l'Etat et les collectivités locales et si le département en assurait la gestion financière, la plupart des décisions relevaient en pratique de l'Etat. Depuis 1984, le département a l'entière responsabilité, avec la participation des communes, de la plupart des prestations d'aide sociale ; seules certaines prestations, qu'on a considéré comme relevant davantage de la solidarité nationale, sont à la charge de l'Etat.

C'est dans le cadre de ce transfert de compétence que le législateur a prévu l'élaboration d'un schéma.

Aux termes du nouvel article 2-2 de la loi du 30 juin 1975, dite "loi sociale", modifiée en 1986, ce schéma précise :

- "La nature des besoins sociaux et notamment de ceux nécessitant des interventions sous forme de création d'établissements, ou de services sociaux et médico-sociaux, ou par une autre voie".

La recherche-action se situe au coeur de cet objectif et ouvre des points intéressants, notamment pour ces "autres voies", montrant en particulier que le manque d'autonomie dont souffrent les personnes dépendantes n'implique pas nécessairement la ségrégation.

- "Les perspectives de développement ou de redéploiement de ces établissements et services, compte tenu des éléments précédents, des ressources disponibles et des possibilités offerts par les départements voisins".

L'étude montre par exemple que près d'un quart des personnes accueillies dans des foyers pour adultes

handicapés mentaux ont la volonté et auraient les aptitudes pour vivre dans un autre cadre.

- "Les critères d'évaluation des actions conduites".

La recherche-action propose à cet égard des pistes intéressantes vers le difficile processus d'évaluation.

- "Les modalités de la collaboration ou de la coordination susceptibles d'être établies ou recherchées avec d'autres collectivités afin de satisfaire tout ou partie des besoins recensés".

L'exigence de la prévision n'est pas le seul lien que l'on peut faire entre le schéma et la recherche-action que le conseil de recherche du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches pour les Handicaps et les Inadaptations a fort sagement décidé de publier. Celle-ci présente également d'autres qualités qu'on attend du schéma :

- Une méthodologie menée avec rigueur, avec des outils informatiques, une échelle d'autonomie conçue à cet effet et le recours à l'analyse multi-variée qui permet de remplacer un grand nombre de données par des indices de synthèse et/ou par un mode de représentation graphique.

A n'en pas douter, la qualité du schéma tiendra à un savoir faire méthodologique exigeant.

- Un réel sens pédagogique qui se traduit tant dans la manière de poser les questions, d'en tirer des enseignements, que dans l'explication qui en est donnée.

Le législateur a voulu que le schéma ait une même visée pédagogique et incite localement à la réflexion.

- Un sens de l'humain, un souci de l'écoute, un sens du dialogue, qui imprègnent chacune de ces pages.

La crédibilité du schéma passe par là. Le législateur a d'ailleurs prévu l'existence d'une double concertation : avec les services de l'Etat (une partie du schéma est élaborée conjointement), avec les partenaires sociaux du département, les associations, les usagers (le Président du Conseil général doit constituer et consulter une commission).

Dans l'intérêt de tous, au plan financier comme au plan humain, tant il est vrai, comme le rappellent les auteurs, que personne n'est à l'abri du besoin en matière d'hébergement collectif, il faut souhaiter qu'une recherche-action de cette qualité rencontre un large éventail de lecteurs notamment parmi les responsables départementaux, précisément en train de réfléchir à la conception de leur schéma.

Pour ma part, si j'étais... président du Conseil général, je n'hésiterais pas à faire appel à MM. Hainaud, Lemen, Morel, Viossat, auteurs de cette recherche-action. Leur savoir-faire pourrait être, avec profit, appliqué à d'autres secteurs du social.

C'est ce que je leur souhaite en leur exprimant toute mon admiration.

*Amédée THEVENET **

* Auteur de "L'aide sociale aujourd'hui après la décentralisation", Editions ESF.

INTRODUCTION



INTRODUCTION

L'existence parmi nous de personnes handicapées mentales engendre des problèmes difficiles à réguler et ce de manière quelque peu paradoxale d'ailleurs, puisque notre société globalement voit les richesses matérielles s'accroître, ses capacités technologiques se multiplier, malgré la crise économique qui secoue présentement le pays.

Le nombre d'adultes handicapés mentaux vivants n'a jamais été aussi grand, et il est appelé à croître par effet des progrès de la médecine et en dépit des succès remportés par la prévention des anomalies génétiques ou accidentelles anté ou néo-natales. On peut espérer voir s'inverser le sens de cette évolution dans un avenir pas trop lointain, certainement pas dans les dix années qui viennent.

Il n'est guère original de répéter que dans le même temps notre société s'est complexifiée à l'extrême. Sans revenir sur ce thème connu, remarquons que certains problèmes qui trouvaient leur solution à l'échelle individuelle de petits groupes (la famille, le village) ne peuvent plus guère être traités que dans le cadre d'une organisation nationale. Les problèmes, relevant des handicaps ne sont pas les seuls puisque ceux qui touchent à la maladie, à l'éducation des enfants et tant d'autres sont pris en charge par la collectivité nationale et ce sur tous les plans (organisation, finances...). On n'imagine guère en 1987 le maire de la commune se rendant à la foire d'automne pour engager un "maître d'école" portant une ou plusieurs plumes à son chapeau en relation avec l'étendue de son savoir. Et si les associations de parents de jeunes infirmes mentaux peuvent se percevoir dans le droit fil de cette tradition, la comparaison s'arrête assez vite sur le mur des règlements et devant les nécessités de la finance.

Quoi d'étonnant donc que les problèmes dits sociaux se voient multipliés et se présentent comme des nébuleuses complexes, ramifiées, aux apparences changeantes.

Notons au passage que notre société contemporaine n'a pas de principe transcendantal qui prétende régler la question des handicapés mentaux. On peut s'en féliciter en pensant à la "solution" de l'élimination physique inventée par quelques pays totalitaires. On regrettera par contre que certains enseignements de nature philosophique ne reçoivent plus l'accueil et l'application qui apporteraient une intégration immédiate et totale des personnes handicapées. On peut toutefois remarquer que les principes, les postulats trop simples en forme de vérités élémentaires et séduisantes conduisent dans la réalité de la vie individuelle à des pratiques mutilantes aux antipodes de ce que notre culture a secrété de meilleur.

Puisque nous avons permis la vie à des milliers de personnes handicapées mentales, il est logique, il est indispensable de leur permettre de vivre cette vie dans des conditions dont nous n'ayons pas à rougir, et que ce qui est bon pour nous le soit également pour eux.

Il est vrai que l'élan humaniste, de solidarité, continue à se manifester pour aider les personnes handicapées à trouver une place décente dans le monde ordinaire, banal qui est le nôtre. Mais ces actions nous semblent revêtir les trois caractéristiques ci-après :

- elles s'appliquent le plus souvent à des tranches de vie qui constituent comme les morceaux d'un puzzle. On organise ici la scolarité, l'éducation des jeunes, on s'efforce là de préparer la possibilité d'une occupation, d'un travail à défaut d'une profession ; on organise des ateliers, on se préoccupe du logement, etc. Nous n'avons guère les moyens d'éviter ces interventions ponctuelles souvent faites sous la pression des événements.

- elles paraissent trop souvent fragiles, facilement remises en cause (par une crise économique, un changement de politique). La Déclaration des Droits de l'Homme est, d'évidence, faite pour tous. L'ennui, c'est que certains hommes apparaissent au détour des événements un peu moins hommes que les autres.

- elles sont quasi toujours menées en dehors de l'avis des premiers intéressés même lorsque leur âge et leurs capacités permettraient de les faire participer aux décisions.

Parmi les questions qui méritent intérêt, il en est peu qui requièrent autant l'urgence que celle concernant les lieux de vie des adultes handicapés mentaux. C'est l'une des raisons qui ont engagé les auteurs de cette étude (1) à prendre comme thème de travail les Foyers d'Hébergement en limitant l'approche aux flux d'entrées et de sorties envisagées sous leurs aspects qualitatifs et quantitatifs, sélectionnant ainsi les objectifs. Nous avons pu demeurer dans le champ des faits observables, employer les méthodes scientifiques disponibles, éviter la logomachie comme le simple énoncé de bonnes intentions. Tels étaient tout au moins nos souhaits au départ.

Nous aimerions, par nos résultats, aider à la prévision des situations qui pourront se présenter dans cinq ou dix ans. Ceci en évitant la simple mise en perspective des aspects quantitatifs actuellement disponibles.

Nous avons pour cela recherché les éléments explicatifs des choix, des préférences formulées par les intervenants directs, soit les familles et les adolescents ou adultes directement concernés.

Peut-on connaître, à travers les arguments de natures diverses, ceux qui motivent le souhait d'une entrée en Foyer ou la font refuser ? Les raisons avancées peuvent tenir à la nature des relations entre les membres de la famille, ou à l'existence d'une certaine éthique qui s'y vit ou encore au rejet du "Foyer" non dans son principe, mais tel qu'existant réellement et parce que les pratiques ne correspondent pas à des exigences minima. D'autres réponses peuvent faire référence à des difficultés concrètes, matérielles qui rendent le placement inévitable, ou à l'inverse s'y opposent.

Si nous parvenons à mieux cerner et comprendre ces choix et les attitudes qui les sous-tendent, il sera sans doute plus facile de savoir à quels impératifs doit correspondre le "Foyer" souhaité et si les tendances exprimées ont plus ou moins de chances de se retrouver d'ici dans un avenir proche ou relativement proche.

1. La présente recherche a été conduite par un groupe de professionnels (éducateurs, psychologues) bénéficiant d'une expérience déjà longue dans le domaine de la santé mentale et de la rééducation de divers types de personnes handicapées. Ils sont regroupés dans une association : le GRAPFAH.

Nombre de foyers pour adultes handicapés existent depuis quelques années déjà.

Leur nombre paraît souvent insuffisant. Néanmoins, ils fonctionnent et offrent aux différents partenaires l'exemple d'une certaine pratique. Avec deux conséquences pour nous :

- il semblait nécessaire, et possible, de faire le point sur le niveau des besoins restant à satisfaire. Ceci, non seulement de manière quantitative, mais également en essayant de voir quel type de services attendus, quelles orientations étaient souhaitées ;

- il devenait plus réaliste aujourd'hui et de là plus indispensable encore, de solliciter l'avis des personnes les plus directement concernées, c'est-à-dire les adultes handicapés eux-mêmes.

L'existence, le fonctionnement effectif de foyers et ce depuis quelques années rendait plus fiable la méthode de l'enquête. Des questionnaires ont donc été utilisés. De même il était devenu possible d'interroger les grands adolescents et les jeunes adultes qui ont ou peuvent avoir sous les yeux une image concrète de la vie en Foyer.

Les familles ont été, bien entendu, sollicitées et ce sont elles qui ont fourni l'essentiel des réponses que nous avons exploitées. Les éducateurs ont également témoigné de ce qui leur paraît être la réalité quotidienne des entrées et des sorties de pensionnaires dans l'établissement où ils travaillent, fournissant ainsi des éléments comparatifs. D'autre part, les aspects plus qualitatifs de l'enquête vont permettre d'impliquer une partie de l'environnement (frères et soeurs, travailleurs sociaux) lorsqu'il est appelé à jouer un rôle quelconque.

Des entretiens en nombre nécessairement réduit, mais choisis de manière représentative ont complété l'usage des questionnaires écrits. Ils visaient à confirmer, infirmer, développer les résultats acquis par ailleurs et dans un premier temps.

Revenons, pour y insister, sur notre volonté d'associer au travail ainsi entrepris les premiers intéressés, à savoir les adultes qui fréquentent ou pourraient fréquenter les Foyers. On mettra peut-être en doute l'utilité pratique de cette démarche. Si l'on n'est pas abusivement naïf ou dogmatique on doit bien convenir que des difficultés de réalisation pratique vont se présenter.

Nous ferons remarquer :

- que notre souci constant est de ne pas nous dérober en invoquant des idées a priori et bien ancrées. Cela n'a pas été toujours très facile ;

- qu'outre l'intérêt pratique dont on verra qu'il est loin d'être négligeable, la démarche présente un double aspect symbolique et "d'entraînement".

Le présent volume propose les résultats de ce qu'il est maintenant convenu d'appeler une Recherche-Action. Pourquoi ? Comment ? A partir de 18 ans, les adultes handicapés mentaux sont confrontés à la possibilité d'entrer en Foyer d'Hébergement et ce par nécessité ou par désir. Or notre pratique quotidienne ou les études préalables que nous avons conduites, ont montré que la part de l'intéressé dans la décision était souvent réduite au minimum. La notion de choix est complexe à cerner car elle renvoie à la motivation, à l'autonomie, à la capacité individuelle de prendre une décision, puis de l'exercer ensuite. Précisons que les adultes handicapés mentaux nous ont toujours paru capables de faire certains choix et que constater leurs limites ne doit pas conduire à leur dénier a priori toute capacité.

S'agissant de choix, constatons une fois encore que les personnes que l'on n'écoute pas ne sont guère encouragées à formuler des préférences. Elles versent facilement dans la passivité ou la révolte : dépendance ou contre-dépendance. Ainsi plus on éloigne les occasions, les virtualités d'affirmer des préférences et plus l'autonomie se rétrécit jusqu'à ne plus exister du tout.

Que l'avis de groupes entiers, que le bruit même de leurs voix aient été tenu pour superflu, négligeable, et ce dans un passé récent (les femmes, les enfants, les domestiques, les peuples colonisés, etc.) est une réalité historique dont on s'étonne qu'elle ait pu exister.

Recherche-action donc, c'est-à-dire que de l'extérieur on propose, on demande instamment à certaines personnes (parents, éducateurs...) de modifier leur façon de faire et de voir face aux adultes handicapés mentaux. Nous savons que suite à cette intervention des attitudes ont changé de façon significative et nous espérons que la réflexion à partir de nos résultats permettra d'aller plus loin encore.

Entendons bien que nos intentions ne sont pas une extrême simplification sous peine d'en devenir "surréalistes" et à terme de n'être plus crédibles. Choisir est, nous l'avons vu, une démarche complexe et la réalisation qui suit - ou non - dépend de facteurs relativement nombreux. Dans notre souci de provoquer toujours plus d'autonomie chez les personnes handicapées, gardons nous de négliger la boucle causale qui, du désir personnel va vers le choix, puis l'apprentissage de savoirs divers et variés dont éventuellement l'acquisition de comportements sociaux, puis revient vers son point de départ.

Si nous avons choisi d'étudier les entrées en foyer et les sorties, c'est en fonction de considérations diverses :

- un aspect pratique et qui concerne les "promoteurs" de ce type d'équipement ;

- il s'agit de moments de rupture dans la vie des gens puisqu'il est question de changer totalement de milieu et de mode de vie. Or ces instants où la vie bascule, vient de basculer, mettent bien en lumière les aspects profonds des personnalités, des relations inter-individuelles, etc. ;

- les modalités d'entrée et de sortie étant assez aisément cernables, elles constituent des paramètres privilégiés d'analyse du degré de participation du sujet à des décisions impliquant son devenir.

Pour les besoins de notre recherche, nous avons été amenés à chercher, partout où on pourrait les obtenir, les données objectives sur le nombre de personnes handicapées. Nous nous sommes aperçus que les statistiques, officielles ou non, étaient étonnamment imprécises ou muettes. A un échelon national ou régional, les estimations chiffrées existant ne peuvent fournir les éléments d'une étude, encore moins de décisions opérationnelles. Cet aspect des choses est aggravé, s'il se peut, par l'absence d'indications claires, généralement admises qui permettent de cerner la nature et l'importance des divers handicaps en cause (2).

2. Voir par exemple la récente publication de l'INSEE "Données Sociales 1987". Cette somme remarquable de renseignements ne nous donne que le nombre total de bénéficiaires de l'AAH (Allocation Adultes Handicapés) : 458 000 en Décembre 1984. Mais ce chiffre comprend toutes les catégories de handicap : moteurs, sensoriels, mentaux, physiques, etc., et ne spécifie pas le taux d'invalidité "reconnu" par les commissions compétentes.

En dehors des critères, de type médical, étiologique, il apparaîtra à l'usage même que le niveau d'autonomie personnelle, apprécié objectivement, peut être d'une grande utilité.

Nous avons conscience que s'agissant de problèmes humains il ne suffit pas de comptabiliser des aspects qu'on aura rendus, apparemment mais artificiellement simples. Les économistes nous l'ont appris à leurs dépens depuis 1974 notamment.

Lorsqu'on a banni les solutions autoritaires, les prévisions deviennent plus difficiles. Elles n'en demeurent pas moins indispensables. Une société, si riche soit-elle, ne peut dépasser un certain niveau de gaspillage. Pour ce qui nous concerne, les données ayant été collectées de façon aussi satisfaisante que possible et les chiffres traités avec un maximum de soins, il reste que l'on maîtrise assez mal ce qui concerne :

- les effets possibles des progrès des techniques médicales et leur influence sur l'espérance de vie des personnes handicapées mentales ou sur l'évolution des capacités de réadaptation ;

- la poursuite de l'activité dynamique des associations de parents qui ont été, sont encore, la cheville ouvrière des réalisations ;

- la situation économique du pays, celle des familles, la part du revenu national qui sera disponible pour l'action sociale ;

- l'état de l'opinion publique en ce qui concerne les contraintes financières imposées à la population active ;

- plus spécialement les attitudes du corps social à l'égard des différents secteurs d'intervention et des diverses sortes de handicap ;

- l'évolution de la mortalité, mais également de la morbidité générale, en relation tout particulièrement avec l'entrée dans le troisième ou le quatrième âge. Ceci puisque, comme nous le verrons, nombre de parents désirent garder avec eux leur enfant handicapé devenu adulte. Mais ils en sont empêchés par le déclin de leurs forces physiques et bien évidemment la perspective de leur disparition ;

- de plus et de manière très générale les réactions de type collectif, ce qu'on peut appeler l'opinion publique... Avec les Foyers d'hébergement nous envisageons la vie quotidienne en commun. Ayons donc présent à l'esprit que nous sommes face à l'une des forces dynamiques qui organisent la vie sociale et la vie individuelle. Nous voulons parler de l'opposition entre collectif et

individuel. Cette alternative peut se présenter sous forme de grands mythes et entraîner des choix de société, des idéologies politiques ou religieuses. Tentons donc de repérer comment se situent les sensibilités et réactions actuelles devant ce type de choix.

La vie en collectivité ne semble plus le segment de passage indispensable et d'allure quasi initiatique tel qu'il était vu il y a cent ans ou même cinquante ans. Le collège, le couvent, le service militaire, le compagnonnage du Tour de France ouvrier, la vie commune dans l'apprentissage artisanal en sont les témoins. Suivant les milieux sociaux on fréquentait l'un, l'autre, ou plusieurs successivement. Ils représentaient le plus souvent la transition à laquelle on ne pouvait échapper sans humiliation, sans quelque sentiment de mise à l'écart.

Les choses ont bien changé, inutile de le préciser. Des pans entiers de traditions sont tombés. La vie collective se trouve maintenant située pour l'essentiel dans les laps de temps réservés aux loisirs (voyages organisés, Club Méditerranée, vastes "campings" des bords de mer, etc.). Dans ces conditions très précises on accepte d'aliéner une part de sa liberté. L'hôpital, la clinique, inévitables au plan technique, ne sont tolérés que s'ils deviennent une annexe de l'habitation personnelle (chambre individuelle, télévision, droit de visite vingt-quatre heures sur vingt-quatre, etc.). Quant à la maison de retraite, les personnes âgées ne la choisissent que rarement de gaieté de coeur : il y faut d'impérieuses nécessités. Et encore essaie-t-on de réduire la vie collective au strict minimum.

Mais nous demeurons convaincus, en dépit de certaines tendances générales, que la décision de placement en Foyer comporte des considérants tout à fait variables d'une famille à l'autre, en fonction de micro-milieux culturels, mais également en fonction de réactions très personnalisées.

Enfin, puisque nous évoquons les mentalités collectives, n'ignorons pas que dans notre société riche et favorisée (ce qui n'empêche pas paradoxalement l'existence d'un Quart Monde), nous vivons des besoins ressentis comme impérieux et qui auraient paru des fantaisies, des caprices, des inutilités en 1830 comme en 1936 (l'automobile, le téléphone, la T.V...). Comment vont se situer les handicapés adultes dans ce mouvement général ? Peut-être, d'ici peu, leur sera-t-il intolérable de ne pas avoir un téléphone individuel dans leur chambre. N'est-ce pas une donnée dont il faudra

tenir compte si on veut que les Foyers répondent aux désirs de leurs futurs bénéficiaires. Et ce, si on souhaite qu'ils soient effectivement habités.

Une autre remarque qui apparaît au cours de notre enquête, c'est que ce secteur social d'aide aux handicapés mentaux s'est développé comme beaucoup d'autres grâce aux initiatives privées, nous l'avons dit plus haut, mais sur des fonds publics. Ceux-ci ont été obtenus à la fois du système de protection sociale, mais également des collectivités locales (Municipalités, Caisses d'Epargne, etc.) qui ont apporté assez souvent un concours actif. On peut y ajouter la participation populaire (vente de brioches) ou de milieux plus restreints (Lion's Club, Rotary, etc.) pour dire qu'il s'est trouvé là un effort collectif très délibéré ou simplement consenti. Mais la France vivait alors "les 30 Glorieuses". La situation évoluant et les rapports sociaux à la suite, il est assez difficile de prévoir ce que seront les réactions de la population et des décideurs financiers d'ici quelques années.

Outre beaucoup d'autres de nature essentiellement éthique, voilà une excellente raison pour prévoir juste et bien.

Cerner précisément la demande en termes qualitatifs comme quantitatifs devrait permettre de trouver les réponses réfléchies, aussi bien adaptées qu'il est possible.

Enfin avant de clore cette introduction nous devons dire combien nous avons été encouragés dans notre travail par la qualité des réponses obtenues pour chacune des formes de participation sollicitées.

Les questionnaires sont revenus beaucoup plus nombreux que prévus et très soigneusement remplis, donc à peu près tous utilisables. Et plus 50 % des familles ayant donné cette première collaboration ont offert de recevoir un enquêteur pour entretien. D'autre part on doit signaler à quel point les professionnels et notamment les éducateurs sont soucieux de respecter toutes les formes du secret professionnel, ce qui n'a pas manqué de compliquer notre travail mais demeure néanmoins assez réconfortant. Les uns et les autres manifestent un vif désir d'être tenus au courant des résultats de ce travail, ce qui sera fait. On notera que 50 % des

adultes concernés par ce travail ont moins de 25 ans (3). Leurs familles sont donc relativement jeunes. Est-ce pour cela qu'elles se sentent plus concernées et répondent plus volontiers ? D'ailleurs nos résultats font apparaître qu'aux deux extrémités de la distribution du groupe suivant les âges, les familles ont des attitudes sensiblement différentes quant au placement de leur enfant. Les plus jeunes y paraissent les plus favorables. Seraient-elles moins sensibles à l'influence de l'environnement ? Mais ce qui les réunit néanmoins toutes ou à peu près toutes, c'est l'ambivalence à l'égard du séjour en Foyer. Favorable, mais on peut se demander si, trop souvent, ce Foyer n'est pas considéré comme l'équivalent d'un hôtel. Là, encore nouvelle ambivalence car les parents en attendent néanmoins protection, sécurité pour leur enfant. Dans bien des cas on verra comment l'intéressé lui-même donne au Foyer une dimension de convivialité, ce que l'on découvre au fil des entretiens. La vie d'un jeune adulte handicapé avec des parents déjà âgés apparaît comme assez passive et morne. L'entrée en Foyer perçue avec réticences dans un premier temps est rapidement créditée de plaisirs divers tenant aux camarades, aux activités de loisirs. Tout ceci décrit par les intéressés placés récemment.

Nous pouvons signaler que les parents ayant le plus activement milité, oeuvré pour la création d'un Foyer ne sont pas nécessairement ceux qui y ont placé leur enfant. Comment comprendre cela ? La réalité du Foyer est un élément important de sécurité pour les familles même celles qui ont choisi de garder à la maison le jeune handicapé. Elles ont conscience qu'à plus ou moins long terme il faudra trouver une autre solution. Qu'elle existe réellement apaise leur angoisse.

Notons que des efforts ont été faits par tous (familles, éducateurs, assistantes sociales) pour faciliter le changement de vie des personnes handicapées : entretiens, visites, séjours de courte durée. Nous avons pu le pointer dans 50 % des cas environ et la première adaptation s'en est trouvée grandement facilitée.

Choix des familles, choix des adultes placés ou non, choix des éducateurs, nous avons très souvent tourné autour de ce problème pour connaître les déterminants qui le plus souvent évoqués apparaissent ainsi des supports crédibles à une prévision.

3. Le problème posé suite à ce constat pour la validité de l'échantillon sera envisagé ultérieurement.

Au passage signalons que nous aurions été fort gênés et qu'à l'extrême cette étude aurait été impossible sans l'utilisation de l'échelle d'autonomie. Cette dernière, mise au point, expérimentée par ailleurs s'est révélée un outil de travail tout à fait fiable et précieux.

Enfin disons au titre de ces généralités que les besoins en hébergements d'adultes vont croissant, que le nombre de places offertes est insuffisant. Et ce d'autant que les sorties réelles sont relativement rares, même si un nombre assez important d'adultes effectue un "parcours" positif à travers des structures où il trouve d'année en année un peu plus d'autonomie. Mais dans les situations les plus favorables, celles qui ont vu l'évolution la plus grande, le principal intéressé se retrouve face à la solitude. Problème particulier et sans doute majeur de notre société mais les êtres les plus fragiles, le vieillard, le handicapé mental sont sans doute encore plus mal placés que d'autres pour le régler.

Ainsi donc dans notre pays comme dans un certain nombre d'autres, des efforts ont été longuement poursuivis pour les enfants souffrant d'un handicap intellectuel. Le mouvement s'est brusquement accéléré après la deuxième guerre mondiale car Maria Montessori ou Binet pour ne citer qu'eux, ont été pendant longtemps des précurseurs reconnus certes, mais peu suivis, à l'échelle du pays tout entier.

Les résultats positifs obtenus l'ont été pour un ensemble de raisons tout à fait indépendantes.

Parmi les causes de progrès et sans idée réductrice quelconque, accordons une mention tout à fait spéciale à la recherche d'autonomie maximale de chaque groupe, de chaque enfant concernés par la rééducation. Mais bien entendu les effets deviennent des causes et ainsi de suite dans l'enchaînement circulaire et en spirale. C'est dans l'ouverture contrôlée, certes nécessairement prudente d'un espace de liberté optimum que se développent les conquêtes progressives de chacun.

Or et nous l'avons signalé les adultes handicapés mentaux sont désormais plus nombreux parmi nous. Il nous semble que ce qui a été fait pour eux lorsqu'ils étaient enfants dans le domaine éducatif, rééducatif, thérapeutique a besoin d'être poursuivi et développé activement. Comment préserver les acquisitions déjà faites par l'enfant, puis l'adolescent en tous domaines et en ce qui

concerne surtout l'autonomie personnelle ? Comment aider le jeune adulte à poursuivre son développement propre ?

Nous sommes donc face aux problèmes qui se posent aux adultes handicapés mentaux et à leur entourage, à tous ceux qui ont vocation pour leur apporter une aide. Ajoutons encore cette remarque : nous oublions trop souvent combien toute acquisition peut être fragile chez tous les hommes. Une rupture d'anévrisme cérébral, une anoxie de quelques minutes, une intoxication volontaire ou non et voilà des compétences aussi fondamentales et apparemment inébranlables que la parole, ou la marche ou le $2 + 2 = 4$ qui disparaissent plus ou moins durablement.

Ce que nous savons également et plus encore ce que nous nous efforçons de ne pas savoir, ce que nous apprend l'histoire grande ou petite, ce que nous répètent les expériences de certains psychosociologues américains entre autres Milgram (4) pour ne citer que lui, c'est combien les attitudes liées à des convictions apparemment inébranlables peuvent changer brutalement et totalement chez des hommes instruits, évolués, lorsque certaines circonstances extérieures s'y prêtent. Et souvenons-nous que les acquisitions les plus récentes sont également les plus instables.

4. cf. les expérimentations connues sous l'intitulé "Soumission à l'autorité", cf. "I comme Icare".

DE LA NECESSITE DE PREVOIR - LES PREMICES DE L'ENQUETE

De la nécessité de prévoir

Tout commence en 1980. L'équipe d'encadrement d'un Foyer pour adultes handicapés mentaux constate que depuis plusieurs années, un nombre croissant d'adultes handicapés mentaux demandent directement ou par l'intermédiaire d'un tiers, à être hébergés en Foyer.

Cette demande conduit à l'idée qu'il faudra créer de nouvelles structures d'hébergement. Mais on aimerait alors savoir combien de "lits" sont à prévoir et comment s'étalera cette demande dans le temps.

Ce premier aspect, quantitatif, est apparemment aisé à résoudre. Un sondage auprès des familles concernées permet, sur un secteur délimité, de bien appréhender le problème.

Pour les professionnels, toutefois, une simple réponse quantitative est insatisfaisante. En effet, en même temps qu'évolue la demande, les modes d'habitat proposés aux personnes handicapées évoluent également, en fonction des courants pédagogiques mais également en fonction du degré du handicap et des troubles associés le cas échéant.

Il ne suffit donc pas de savoir que, pour l'année X, il faut "ouvrir" tant de places ; il faut également connaître les personnes qui occuperont ces places afin d'adapter les lieux de vie conçus longtemps à l'avance aux capacités des personnes qui y vivront.

Il serait donc bon de savoir pourquoi on oriente telle personne vers tel mode d'habitat et ce qu'elle y fera ou pourra y faire.

Cet aspect de la question est fondamental car un projet de construction met plusieurs années pour aboutir et ce n'est pas au dernier moment qu'il est possible de modifier une architecture s'il s'avère qu'elle ne permet pas une bonne adéquation entre les modalités de vie des occupants et les contraintes qu'elle impose.

Nous arrivons ainsi à la conclusion qu'une simple évaluation quantitative de la demande est insuffisante. Il faut pouvoir qualifier la population qui postule afin d'être en mesure de

proposer des locaux et des projets adaptés à des individus et ne rendant pas caduque toute pédagogie axée sur l'autonomisation.

Il nous était évident à cette époque déjà, que compte tenu de notre expérience, de nos choix éducatifs, thérapeutiques l'autonomie et la socialisation étaient deux notions clés dans notre optique de travail. Egalement il paraissait indispensable que le type d'établissement choisi pour un adulte donné, devait correspondre à son niveau d'évolution.

De là, une double recherche de notre part : théorique sur les concepts même d'autonomie, de socialisation ; très concrète sur la manière de les évaluer pratiquement, en situation professionnelle.

1980 : MISE EN PLACE D'UN GROUPE DE TRAVAIL. PREMIERS ESSAIS, PREMIERS RESULTATS

A partir de ces premiers constats, un groupe de travail a été constitué au sein d'un Foyer devant procéder à des extensions. Les futurs locaux n'existant pas, il fallait, préalablement à tout projet, réaliser une enquête destinée à connaître et à pouvoir qualifier les futurs résidents.

Il était peu vraisemblable d'espérer que les personnes handicapées elles-mêmes puissent fournir les renseignements nécessaires. Si cela était possible pour certaines, pour d'autre il était légitime de penser que les indications recueillies seraient trop vagues, incertaines, voire inexistantes. De là, deux procédures au moins étaient à mettre en place, d'où risque de complexification de l'enquête.

D'autre part, parmi les renseignements à collecter, outre ceux correspondant à l'état civil, il fallait obtenir une appréciation valide des niveaux d'autonomie des personnes concernées, par l'intermédiaire des familles. Et l'on comprend comment une telle indication peut aider efficacement à l'orientation des candidats à l'entrée en Foyer.

Pour atteindre nos objectifs il n'existait pas à notre connaissance "d'outil" adapté. Les tests de type mesure du Q.I. nécessitent beaucoup de temps et le renseignements qu'ils apportent ne correspondaient pas à ce que nous cherchions, même après une interpré-

tation, augmentant d'ailleurs sensiblement l'aspect aléatoire des conclusions.

Arrivé à ce stade, le groupe de travail s'est efforcé de résoudre les problèmes concrets suivants :

- Construire un outil d'évaluation permettant d'obtenir de façon fiable une indication sur le niveau d'autonomie de la personne handicapée. Par fiable, nous entendons que ce qui serait mesuré corresponde à des acquis, donc à une autonomie réelle, observable par quiconque connaît bien la personne. La place laissée à l'interprétation, donc à la subjectivité, serait réduite au minimum.

Par extension, cette somme d'acquisition pouvait qualifier un niveau global d'autonomie. Autrement dit, la connaissance précise de ce qui est acquis dans certains domaines devrait permettre d'inférer les capacités similaires dans d'autres domaines sans qu'il soit nécessaire d'avoir une réponse à ce sujet. A ces acquisitions, que l'on pourrait qualifier de performances au même titre que la note obtenue à un test quelconque, il fallait faire correspondre un "niveau" s'exprimant en une note standardisée pour les besoins de la recherche.

Les domaines d'observation ont été choisis en petit nombre afin d'éviter des questionnaires trop volumineux. Ils ont donc été sélectionnés pour leur facilité "d'accès" et pour leur représentativité de la réalité que l'on cherchait à connaître. En fin de compte, un nombre restreint de questions devrait permettre une évaluation correcte des possibilités d'adéquation entre une personne handicapée et un mode d'habitat.

- S'assurer, d'après ce qui vient d'être dit, que les indications données par les familles étaient équivalentes à celles données par les professionnels. Autrement dit, la mesure ne devait pas être modifiée par l'observateur et l'épreuve pouvait ainsi être dite "fidèle".

Trois types d'instruments ont été successivement utilisés à l'essai :

- Le premier visait à établir un "profil comportemental" dans un comportement choisi et ayant rapport avec l'autonomie. Il posait jusqu'à 12 questions auxquelles il était possible de répondre par oui ou non. Le total des "oui" donnait une évaluation du niveau.

- Le deuxième consistait en un descriptif sommaire de 5 groupes de niveau, chacun étant défini par deux observations (autonomie ambulatoire, capacité à confectionner un repas). Il suffisait de cocher la case correspondant le mieux aux capacités de l'intéressé.

- Le troisième est celui que nous avons retenu. Nous l'avons appelé "questionnaire d'autonomie" et c'est ainsi que nous le désignerons désormais. Il est demandé de positionner les divers comportements d'une personne donnée sur une échelle à 7 niveaux.

Les extrêmes et le média donnant des précisions sur le sens donné à l'item considéré.

Exemple : Habillement

. doit être habillé par quelqu'un d'autre

. sait s'habiller seul à condition qu'on lui prépare ce qu'il doit mettre

. s'habille seul, sait choisir ses habits en fonction de leur état, du temps, de la mode...

Ce questionnaire comporte 44 domaines d'observation.

L'expérimentation nous a permis de conclure à une équivalence de ces trois systèmes d'évaluation du niveau d'autonomie des intéressés (les trois mesures étaient en corrélation avec un seuil de signification très inférieur à 0,05).

Nous avons toutefois préféré le troisième car :

- il permet d'obtenir, par sa simplicité et sa rapidité, un champ d'observation beaucoup plus vaste ;

- chaque domaine d'observation est une synthèse des capacités du sujet tenant compte de la plupart des aspects partiels relatifs à ce domaine ;

- le nombre d'observations recueillies sur chacun permet une meilleure appréhension du niveau global (construction d'un profil, calcul de moyenne).

Ces trois systèmes d'évaluation ont donc été expérimentés sur une centaine d'observations et sur les résidents du Foyer-témoin. Les résultats obtenus ont permis une validation de ce type de

mesure. Le questionnaire d'autonomie a été préféré pour les raisons citées ci-dessus et parce qu'il devait permettre, par la suite, un traitement interne afin d'analyser le contenu de ce que nous avons mis dans cette mesure d'autonomie.

- Une première étape pour se forger des outils :

A ce stade, un document complet contenant de multiples demandes d'information sur la personne handicapée et sa famille a pu être élaboré. Les objectifs étaient :

- Transmettre ce document à environ 500 familles dans un secteur géographique précis.

- Transmettre le questionnaire d'autonomie qui s'y trouvait compris à quelques professionnels ne connaissant pas notre démarche parallèle, ceci afin d'obtenir pour une même personne handicapée une seconde évaluation de son niveau d'autonomie.

- Récupérer un nombre suffisant de documents exploitables pour un traitement informatique du questionnaire d'autonomie seul et du document complet. En effet, le volume du questionnaire d'autonomie demandait à être réduit. Des calculs statistiques ont permis d'extraire les facteurs principaux composant la mesure. Par ailleurs, le traitement du document complet par une analyse factorielle adaptée (programme SPSS) devait permettre de déterminer les variables liées aux prévisions de placements, donc d'aboutir à une certaine connaissance du processus de la demande de placement. Nous verrons que c'est cette analyse notamment qui nous a conduit à poursuivre notre recherche en lui donnant une dimension plus grande et avec une problématique différente.

Il est encore à noter que, dans l'élaboration de ce document, nous étions soucieux de connaître le désir de l'intéressé et sa participation à la demande d'entrée en Foyer ou de maintien en famille. Mais ceci n'était encore que l'introduction d'une variable supplémentaire de contrôle parmi les autres.

1982 : DES RESULTATS DEPASSANT LES OBJECTIFS PREMIERS DE L'ENQUETE : IL NOUS RESTE UN INSTRUMENT FIABLE ET POLYVALENT

Rappelons que les objectifs de cette enquête visaient à dénombrer et à qualifier la population à accueillir dans les cinq ans à venir sur un secteur correspondant à l'agglomération grenobloise.

500 documents ont été diffusés. Plus de 300 nous sont revenus correctement remplis.

- Analyse interne du questionnaire d'autonomie :

Tout d'abord, les variables composant ce questionnaire ont été considérées comme des variables d'intervalle. L'analyse factorielle choisie a donc tenu compte de ce postulat basé sur le mode de construction de l'outil.

L'analyse factorielle effectuée sur les 44 items du questionnaire a permis de distinguer très clairement et très valablement trois secteurs d'autonomie, chacun ayant sa spécificité et son intérêt par rapport à l'une des finalités de l'enquête, à savoir : l'adéquation entre un type de logement (du Foyer à l'Appartement) et les capacités des personnes appelées à y résider.

Ces trois secteurs se présentent comme suit :

- **Autonomie pratique (ou autonomie matérielle) :**

Dans la vie quotidienne, il faut, dès le lever, s'acquitter d'un certain nombre de tâches comme faire son lit, etc. Ces activités font l'objet d'un apprentissage et d'un usage quotidien puisque tous ces actes sont nécessaires chaque jour. Aussi, les acquisitions dans ces domaines sont très révélatrices du degré actuel du handicap de l'intéressé. Mais certaines actions comme se laver peuvent également être déterminées par des causes d'un autre ordre davantage en rapport avec une pathologie de type somatique ou de type psychiatrique. Ainsi, l'analyse factorielle nous a permis de ne conserver que les variables les plus saturées sur ce facteur et de rejeter celles trop sensibles à d'autres causes.

Après lecture des résultats fournis par l'analyse factorielle, et selon les considérations ci-dessus, nous avons retenu quatre variables pour obtenir une indication d'autonomie pratique : ce sont :

- Habillement
- Activités ménagères
- Habileté manuelle
- Autonomie

L'ensemble de ces quatre notes est une évaluation importante permettant de préciser la capacité du sujet à accomplir les actes principaux de la vie quotidienne. Ainsi, une personne obtenant de

faibles scores ne pourra pas vivre isolée dans un appartement. Une aide éducative lui sera constamment nécessaire.

La valeur diagnostique de ce score est à notre sens fondamentale pour proposer un mode de logement adapté et également pour prévoir le nombre d'éducateurs composant l'encadrement. Insistons sur le fait qu'il s'agit d'un instantané qui ne préjuge aucunement des évolutions individuelles.

Remarque : L'équivalence entre un score et les besoins en aides matérielles a été réalisée en prenant comme échantillon témoin la population du Foyer où s'est déroulée l'enquête. La validité de ce procédé est interne et est encore à l'épreuve. Mais l'utilisation de cette grille d'autonomie pour les orientations vers un type d'hébergement donne des résultats satisfaisants.

- Autonomie sociale

En dehors des capacités pratiques au sein d'un logement, une personne doit pouvoir se déplacer, téléphoner, faire des achats, utiliser les transports en commun, etc. Par ailleurs, l'environnement social nécessite que l'on puisse s'adapter à tous ses changements et que l'on puisse alors faire preuve d'initiative. Le contexte rassurant et organisé du logement fait place à un milieu en mouvement, inquiétant, où les habitudes n'ont pas le même pouvoir de masquer les difficultés. Et si l'on est seul, il faut être capable, en ne comptant que sur soi-même, de résoudre tous les problèmes rencontrés.

C'est tout le contraste entre intérieur et extérieur avec éventuellement ce que Goldstein a qualifié de "comportements catastrophiques" chez les personnes souffrant d'infériorités patentes.

En effet, pénétrer un contexte social élargi nécessite des initiatives, il faut être capable de se stimuler soi-même, d'avoir des motivations et de les mettre en application. L'analyse factorielle a permis d'extraire, pour obtenir une indication dans ce domaine, les variables suivantes :

- Argent
- Déplacement
- Utilisation des moyens de transport
- Initiative.

La sélection de ces variables montre que, au-delà des apprentissages sociaux, elles sont également sensibles au degré de handicap. En effet, faire des achats est plus simple que de connaître la valeur de l'argent qui relève d'un apprentissage de type scolaire. Mais la variable ARGENT retrace mieux un potentiel global que la variable ACHATS dépendante, elle, d'une action éducative spécifique, de l'âge, de la timidité et même... de l'aspect physique de l'intéressé !

Une personne obtenant un faible score dans ce domaine (Autonomie sociale) pourra éventuellement vivre en appartement mais y sera, en quelque sorte, prisonnière. Ses capacités de relation et d'utilisation de l'environnement social seront insuffisantes ; de plus, ses capacités d'initiative ne lui permettront pas de résoudre ni même d'aborder les difficultés venant de la confrontation avec l'environnement.

Remarque : Les scores obtenus en Autonomie Pratique et en Autonomie Sociale sont fortement corrélés. Des raisons d'ordre éducatif et/ou comportemental rendent compte des discordances observées. Toutefois, la connaissance de cette Autonomie Sociale, en regard à l'Autonomie Pratique, peut permettre, outre une première orientation, de faire des pronostics sur les capacités d'acquisition de l'intéressé, donc sur une orientation probable après une période d'apprentissage dans une structure adaptée.

- Autonomie relationnelle

Si l'homme peut se définir en tant qu'être social, ceci signifie, entre autres, qu'il a besoin d'entretenir avec ses semblables des relations lui permettant de s'intégrer dans le tissu social.

On sait qu'aujourd'hui la solitude, l'isolement, est un problème au moins aussi grave que la pauvreté bien que plus masqué, plus insidieux.

Ainsi, le troisième type de difficulté que doit affronter une personne handicapée est d'échapper à cet isolement. Pour cela, elle doit pouvoir entrer en contact avec d'autres personnes, échanger et créer des liens comme chacun d'entre nous le fait.

Or, quand on procède à une analyse de ce qui s'échange entre deux personnes, on arrive vite à l'idée qu'aucune relation n'est

gratuite, qu'il y a toujours une attente de l'une par rapport à l'autre et réciproquement. De plus, la communication n'est possible que si les deux individus en présence trouvent un minimum de terrain d'entente et de compréhension.

Au handicap intellectuel se surajoutent parfois des "pathologies" de la communication dont une extrême est la psychose. Sans aller jusque-là, une forte inhibition ou une labilité importante de l'humeur viendra perturber toute tentative relationnelle.

Dans notre dossier, nous n'avons introduit que des variables observables, c'est-à-dire évitant au maximum des présupposés sur la structure psychologique du sujet. L'analyse factorielle a permis d'extraire certaines variables comme indiquant le mieux les capacités relationnelles de l'intéressé ; celles-ci sont :

- Relation
- Image Extérieure
- Contact
- Adaptation.

Ces quatre variables témoignent chacune d'un mode d'être pouvant ou non rendre difficile l'entrée en relation avec des tiers. Leur cumul (en termes de scores) n'a, par expérience, relativement que peu de valeur en tant qu'indication des capacités relationnelles. Toutefois, l'examen et le rapprochement de chacune d'elles permet une vue sommaire des difficultés relationnelles du sujet.

Mais bien entendu on ne peut oublier les évidences : à savoir que les renseignements collectés n'ont de valeur que relative et tout particulièrement dépendant du souci d'objectivité de qui a répondu au questionnaire.

A posteriori, nous pouvons avancer l'idée que les personnes remplissant le questionnaire connaissent mal l'intéressé sous cet angle et répondent donc à ces questions en n'ayant comme référence qu'un contexte réduit (famille principalement) où le recul nécessaire et où les relations existantes avec l'intéressé risquent probablement d'interférer. Les réponses sont donc à manier avec précaution.

En conclusion concernant cette dimension : les variables retenues par l'analyse factorielle sont celles qui sont les plus représentatives de cette dimension (par rapport à celles introduites au départ). Par expérience, elles manquent de sensibilité mais

permettent de déceler les troubles importants des conduites relationnelles quand ceux-ci existent. Ainsi, des scores faibles présagent d'une faible capacité de l'intéressé à s'insérer dans un groupe social. L'orientation en tiendra alors compte dans le sens où une présence éducative plus constante sera nécessaire.

A un niveau psychologique, ces variables donnent une indication sur l'existence probable de troubles de la personnalité.

L'autonomie : une notion aux multiples facettes

L'analyse factorielle effectuée sur le questionnaire d'autonomie permet d'en extraire les principaux facteurs et, par la suite, de réduire ce questionnaire. Mais cette méthode a permis également de mieux comprendre ce que recouvre cette notion d'autonomie.

L'autonomie dépend en fait des domaines d'observation considérés. Si, en fin de compte, nous n'en avons retenu que trois, c'est à cause de leur pertinence par rapport à nos objectifs, par souci de simplification et après comparaison.

L'examen de ces 44 domaines d'observation a été riche en enseignements. Par exemple, l'aspect physique (variable interprétative) du sujet est en étroite liaison avec, notamment, la variable "ACHATS". Comment comprendre cette relation sinon en faisant appel à l'attitude de ses éducateurs, famille ou autres ; ou alors, c'est l'attitude des commerçants, tout de suite "informés" sur la personne se rendant dans leur magasin, qui favorise cet apprentissage consistant à faire des achats. Ou encore, ces adultes, marqués physiquement, finissent par intérioriser ce regard porté par l'entourage, ceci renforçant les inhibitions courantes chez les adultes handicapés mentaux. Ou enfin, le physique ne fait que traduire effectivement le degré de l'atteinte neurologique par des signes somatiques. En fait, il est probable que toutes ces hypothèses sont également valables et qu'elles inter-agissent. L'intérêt de cette relation est de nous signaler de façon "objective" ce que nous avons sous les yeux et ne voyons plus, d'attirer notre attention sur l'importance de l'aspect physique dans la vie quotidienne de ces adultes, de provoquer une réflexion enrichissante.

Par ailleurs les variables relatives à la mémoire, à la maîtrise du temps (capacité à représenter les durées, à situer un événement

dans le temps) sont celles qui sont les plus centrales, les plus en corrélation avec toutes les autres variables et constituent presque un facteur général.

Cette capacité à mémoriser correctement un événement puis à le situer dans le temps, c'est-à-dire à l'intégrer dans une chaîne significative, semble être ce qui évalue le mieux la déficience intellectuelle.

Ceci n'est certes pas pour surprendre si l'on se réfère aux très nombreux travaux concernant les troubles de l'intelligence innés ou purement accidentels. Il n'était pas inutile que nous puissions le vérifier pratiquement.

En résumé l'Autonomie d'un sujet, appréciée dans le cadre d'un milieu donné, est déterminée à la fois par l'utilisation de ses capacités mentales, par certains aspects affectivo-émotionnels de sa personne et bien entendu par la façon dont les milieux éducatifs auront su actualiser, développer la totalité des potentialités de ce même sujet. Dans le système d'appréciation que nous proposons les écarts constatés entre Autonomie Pratique et Autonomie Sociale traduisent très souvent les différences provoquées par l'influence des milieux éducatifs variés. Mais ce résultat empiète sur les conclusions de l'analyse factorielle portant sur l'ensemble de variables.

A cette occasion nous avons pu constater une première fois que les réponses des parents et celles des professionnels étaient tout à fait similaires. Contrairement à nos idées a priori, les tableaux de l'Autonomie d'une même personne étaient quasi identiques, qu'ils émanent de l'une ou l'autre source. Mais nous reviendrons plus avant sur ce sujet.

RESULTATS PRELIMINAIRES ET PREMIERES CONCLUSIONS

Les méthodes de traitement de l'ensemble des données de l'enquête sont fonction de la nature des variables (ici essentiellement nominales) et des objectifs poursuivis.

La finalité de l'enquête était de maîtriser au mieux tous les paramètres concernant la population à accueillir en Foyer dans les années à venir.

Il était possible de s'en tenir aux données brutes recueillies (fréquences absolues, fréquences relatives) et de pouvoir ainsi décrire cette population avec assez de précision. Mais on sait que toute prévision est soumise aux contingences du moment et que celles-ci changent avec le temps. Aussi, il est apparu préférable de se forger une compréhension des motifs de placement ou de non-placement afin de pouvoir ensuite inférer sur les demandes d'entrée en Foyer à partir de la connaissance du potentiel des personnes susceptibles de demander un placement en Foyer. Autrement dit, il valait mieux comprendre comment naît une décision que de s'en tenir strictement aux prévisions formulées par les familles.

Notre expérience nous a confirmé cette idée première. Certains Foyers ont été bâtis après enquête auprès des familles. Une fois la construction terminée, il n'y avait plus personne désirant y entrer dans l'immédiat. Ces bâtiments risquent donc de rester plusieurs années inoccupés avant de trouver un effectif suffisant pour leur ouverture.

Parmi les traitements possibles de nos données brutes l'analyse factorielle correspondait le mieux à nos objectifs : obtenir une vision synthétique du poids de chaque variable sur les prévisions de placement. Selon la nature de nos variables, une analyse factorielle des correspondances (AFC) nous a été conseillée. Elle offre la possibilité d'intégrer à la fois les variables et les réponses sur une même représentation graphique. Son inconvénient est sa sensibilité aux réponses s'écartant trop de la moyenne des réponses (sujets "déviants"). Il est possible de pallier à ceci en éliminant après repérage lors d'une première analyse, ces dossiers.

Les taux de réponses à ces premiers questionnaires ont été suffisamment élevés (60 %), l'intérêt des indications qu'il était possible d'en tirer ont été tels qu'ils nous a paru justifié et nécessaire de poursuivre l'étude en ouvrant l'échantillon. Ceci en enquêtant auprès de familles représentatives de diverses associations familiales et d'aires géographiques distinctes.

Nous avons achevé de mettre en forme les questionnaires qui ont été utilisés dans l'enquête définitive et les grilles d'entretiens complémentaires dont nous avons senti la nécessité.

L'ENQUETE DEFINITIVE - INSTRUMENTS ET METHODES ADOPTES

Donc à partir d'un ensemble d'expérience cliniques, de réflexions sur l'avenir des personnes handicapées mentales, d'expériences menées à l'échelon local avec des résultats positifs, nous étions désireux de poursuivre notre étude en l'améliorant et en l'étendant à un vaste échantillon représentatif de la réalité régionale Rhône-Alpes.

Nous sommes partis de dix-sept foyers existants dans cette région qui regroupe huit départements et cinq millions d'habitants environ.

Distribution des dix-sept foyers

L'échantillonnage des établissements

- LES DONNEES UTILISEES

1. Recensement de tous les établissements (répertoire édité par le CREA Rhône-Alpes).

2. Evaluation de la dimension de la commune d'implantation de chaque établissement (chiffres du recensement de 1983).

3. Evaluation du nombre d'établissements par département (Répertoire CREA Rhône-Alpes).

- METHODES D'ECHANTILLONNAGE

A partir de ces éléments, les établissements ont été choisis en croisant les variables "Dimension de la commune d'implantation" et "Capacité d'accueil de l'établissement" et en respectant une certaine représentativité par département.

- NOUS POUVONS FORMULER LES REMARQUES SUIVANTES :

L'Isère est sous-représentée. La raison essentielle réside dans le fait que les pré-enquêtes successives ont eu lieu dans ce département. Toutefois, il nous sera possible d'apporter un correctif en utilisant les données recueillies.

Sur les dix-huit établissements qui avaient été retenus, dix-sept d'entre eux ont répondu favorablement, ce qui représente 25 % des foyers effectivement ouverts en 1984 dans cette région.

Nous avons donc considéré dix-sept aires de recrutement autour des Foyers retenus. Dans ces périmètres, nous avons questionné les familles ayant un enfant handicapé déficient mental (critère : titulaire d'une carte d'invalidité 80 %).

Nous nous sommes efforcés d'obtenir l'adresse de toutes ces familles afin de les joindre comme nous l'expliquerons plus loin. Quant aux adultes pensionnaires des Foyers et aux éducateurs y travaillant il était relativement simple de prendre contact avec eux.

Après avoir comparé plusieurs estimations, on peut considérer :

- que la population handicapée mentale de la région Rhône-Alpes est égale à 20 000 ;

- que la population des aires géographiques "visées" par l'étude est de 16 000 ;

- que la population effectivement "touchée" est de 2 000, soit un échantillon de 12,5 % ;

- que la population étudiée représente 9 % des personnes handicapées vivant hors Foyers, pour 29 % de celles se trouvant hébergées en Foyer.

On constate par ailleurs que peu d'adresses concernant des sujets se trouvant uniquement dans leur famille ou en milieu hospitalier nous ont été communiquées.

Pour y pallier nous n'avons pas ménagé les démarches : rencontre avec le président URAPEI Rhône-Alpes, courriers aux responsables des associations de familles affiliées, demandes aux assistantes sociales de secteur et aux hôpitaux psychiatriques.

Nous n'avons eu qu'un nombre limité de réponses, comme on peut le constater.

Le secret professionnel a été invoqué, la protection de l'anonymat ou de la tranquillité des gens, etc. Et pourtant nous nous présentions comme une équipe de professionnels munis de documents authentifiant une recherche se faisant dans l'intérêt des personnes handicapées. Comme on le voit, nous sommes très loin des attitudes de coopération rencontrées en pays Anglo-Saxons.

Ces derniers sont-ils moins démocrates que nous ? Certaines des réactions rencontrées ne cachent-elles pas un individualisme à toute épreuve et parfois même un souci de protéger son pouvoir par la rétention de l'information ?

Ceci dit, nous avons été surpris du manque d'éléments statistiques suffisamment fiables et précis concernant l'ensemble de la population handicapée mentale.

Recueil des données

LES QUESTIONNAIRES ET LES ENTRETIENS

Partant des travaux déjà effectués nous avons mis au point des questionnaires et des guides souples destinés aux entretiens semi-directifs.

Rappelons qu'il s'agit d'apprécier qualitativement et quantitativement entrées et sorties de Foyers d'hébergement pour adultes handicapés mentaux.

LES ENTREES

1) Les questionnaires adressés aux familles. Ils l'ont été par voie postale ou par l'intermédiaire de l'établissement (IMP, IMPro, IME) où se trouve le jeune (dans trois cas).

Sur 1 300 questionnaires envoyés, 778 nous ont été retournés soit 60 % environ. Ce taux exceptionnel de réponses pour une enquête par voie postale et pour un questionnaire aussi volumineux démontre l'importance du problème pour les familles.

2) Les entretiens complémentaires avec les familles et leur enfant handicapé. Une famille sur deux a accepté d'être interviewée. Soixante-six entretiens ont été effectivement réalisés. La sélection des familles volontaires et de leur enfant a été effectuée en croisant au mieux les variables : âge de l'enfant, sexe, lieu d'implantation de son habitat, situation socio-professionnelle des parents et demande ou non de placement en Foyer d'hébergement.

Ces questionnaires, comme les entretiens, visaient d'abord à situer la famille très concrètement et l'enfant atteint de handicap mental, pour cerner plus précisément les aspects pouvant influencer les décisions de placement en Foyer. Nous avons ensuite incité les parents à exprimer leurs choix, leurs désirs en leur demandant d'indiquer leurs motifs et leurs raisons. Ces derniers pouvant être en rapport avec leurs idées personnelles sur ce qui convient le mieux à leur enfant ou avec l'image qu'ils ont de la vie en Foyer. Et déjà là, nous nous sommes efforcés de saisir quelle était la place du jeune et surtout comment, jusqu'à quel point, il avait pu participer à une décision le concernant directement.

Enfin le questionnaire d'autonomie a été proposé à chaque famille. Nous l'avons déjà analysé brièvement auparavant.

3) Pour compléter les indications recueillies nous nous sommes intéressés à la situation des personnes entrées récemment en Foyer d'Hébergement (depuis moins de deux années). 105 questionnaires ont été remplis par leurs éducateurs, 82 par leurs familles.

Des entretiens semi-directifs correspondant ont été effectués auprès des familles (27) et des éducateurs (52) mais aussi et surtout auprès des adultes concernés (44).

LES SORTIES

4) Sous forme de questionnaires nous avons envisagé la situation des personnes résidant en Foyer depuis plus de deux années. 580 questionnaires ont été remplis par leurs éducateurs. 91 d'entre eux ont également donné leur avis par entretien. Enfin, sous cette rubrique, les enquêteurs ont eu également un entretien avec 82 des adultes concernés.

5) Enfin la même démarche a été entreprise pour les personnes récemment sorties de Foyer. Soit 52 questionnaires et 34 entretiens auprès des éducateurs, et 31 entretiens avec les adultes.

On trouve ci-dessous deux tableaux résumant ceci, et en annexe le texte des questionnaires et les guides d'entretien.

QUESTIONNAIRES :

Phases de l'enquête	questionnaires remplis par la famille	questionnaires remplis par les éducateurs	Total
Prévisions d'entrées	778	0	778
Entrées récentes	82	105	187
Prévisions de sorties	0	580	580
Sorties récentes	0	52	52
Total	860	737	1 597

ENTRETIENS :

Phases	handicapés	familles	éducateurs	Total
Prévisions d'entrées	66	77	0	143
Entrées récentes	44	27	52	123
Prévisions de sorties	82	0	91	173
Sorties récentes	31	0	34	65
Total	223	104	177	504

Il nous paraît intéressant avant même d'évoquer les conclusions que nous avons pu tirer des documents rassemblés, de situer l'accueil rencontré par notre enquête et nos préoccupations.

60 % environ des questionnaires utilisables nous ont été retournés et ce malgré le volume des documents à lire. Dix pages environ nécessitant au moins une heure d'attention. L'intérêt suscité est souvent mêlé d'anxiété à en juger par les petites phrases ajoutées aux réponses et précisant la situation de la famille ou exprimant la détresse, soulignant l'espoir que notre démarche faisait naître. Nous aurions aimé dans tous les cas apporter une solution ou un soulagement immédiat.

On peut ajouter que certaines familles ont jugé bon de répondre en indiquant qu'elles n'étaient pas concernées par un placement et en conséquence ne remplissaient pas le questionnaire.

Il nous faut dire quelques mots sur les entretiens et ceux qui ont été chargés de les mener à bien.

Douze enquêteurs ont été choisis parmi une promotion d'étudiants en formation d'éducateurs spécialisés à l'I.U.T., Carrières Sociales de Grenoble. Quatre autres étaient des professionnels travaillant dans des Foyer d'hébergement (l'un d'entre eux a pris deux établissements en charge).

Etudiants et professionnels, dans le cadre des cours dispensés à l'I.U.T., ont reçu les bases théoriques et pratiques nécessaires à leur fonction d'enquêteur.

Cette expérience a présenté de nombreux éléments positifs :

. initier conjointement, dans le cadre de l'Université, des étudiants et des professionnels aux méthodes d'évaluation et aux techniques d'entretien ;

. permettre d'associer, là encore, des étudiants et des professionnels à une recherche-action, leur permettant de rentrer en relation avec des familles, des handicapés mentaux et des éducateurs.

. procéder à la rédaction de compte-rendus devant témoigner le plus fidèlement possible de ce dont ils avaient été des témoins auditifs et visuels.

A l'occasion de trois séminaires à l'I.U.T., le travail de chaque enquêteur a fait l'objet d'une supervision permettant de confronter les expériences et de les analyser. On a pu noter avec satisfaction le sérieux du travail réalisé.

Les enquêteurs eurent trois types de personnes à interviewer :

- . les parents ayant un enfant ou adulte handicapé mental ;
- . l'enfant ou l'adulte handicapé mental ;
- . les éducateurs.

- Les entretiens avec les familles (100 interviews environ).

Ils se sont déroulés au domicile des intéressés, en présence, pour la plupart, des deux membres du couple. Par contre, à notre demande, l'enfant handicapé n'était pas présent et ceci dans le but de ne pas gêner l'expression des parents.

Pour les enquêteurs et les interviewés, ces entretiens semi-directifs ont été fréquemment riches mais pénibles. Les questions posées ayant souvent trait à un vécu affectif, ont conduit les personnes à avoir des échanges de type empathique où la souffrance d'avoir engendré un enfant différent était toujours omniprésente. On touche là encore la nécessité d'une formation préalable des enquêteurs qui durent faire preuve d'une grande délicatesse. En moyenne, chaque entretien dura plus d'une heure et souvent il fut prolongé par un repas.

Ces rencontres montrent combien les familles sont confrontées à de multiples difficultés au moment où, pour elles, se pose le problème de la séparation. Le départ de l'enfant ou de l'adulte

handicapé de son giron familial ne peut être banalisé. En aucun cas, contrairement à la logique, il ne peut être assimilé à celui d'un frère ou d'une soeur. Seul, parfois, le désir de l'intéressé semble en mesure de faire taire momentanément l'énorme inquiétude des parents.

Nous verrons que même si la part du choix laissé au jeune handicapé est difficile à apprécier, elle ne doit pas pour autant être considérée comme inexistante.

Il nous faut accepter que les parents ne vivent pas, ne vivent plus à travers nous l'illusion d'une guérison plus ou moins totale. Car nous avons connu l'époque (la décade entre 1950 et 1960) où de nombreuses familles pouvaient croire que les techniciens et plus particulièrement les éducateurs spécialisés savaient et pouvaient apporter un changement radical et positif dans l'évolution de leur enfant. Il est quelquefois difficile de résister à cette offre de connivence qui désangoisse l'un et donne à l'autre le sentiment de toute puissance. Et c'est ainsi qu'on voit apparaître guérisseurs, mages et gourous qui ne sont pas toujours guidés par l'appât du gain. Il est souhaitable que l'on ne confonde pas l'espoir et l'illusion. Espoir lié à des efforts continus, longuement poursuivis vers une amélioration possible, certaine parfois, mais quasi toujours limitée. Toutefois espoir presque toujours antinomique de l'illusion qui conduit à des comportements désadaptés puis à des renoncements désastreux.

La plupart des familles ont compris le sens de notre travail : contribuer à l'amélioration des conditions de vie future de leur propre enfant. Ceci est pour nous tout à fait encourageant.

En ce qui concerne les entretiens avec les professionnels (180 environ) on peut faire les remarques suivantes :

Là encore, cette situation inhabituelle provoqua deux types de réactions pouvant interférer :

- la première met en valeur la curiosité de la personne interviewée.

L'enquêteur doit longuement expliquer comment le questionnaire a été construit, ses buts, nos hypothèses de départ, et comment nous allons le dépouiller.

- la seconde consiste à rejeter globalement la recherche qui, "comme toutes les précédentes est vouée à un échec et représente pour tout le monde une perte de temps et d'argent. Perdre notre

temps nous concerne puisque nous sommes des bénévoles, mais l'argent alloué à cette recherche serait beaucoup plus profitable s'il était versé directement aux handicapés".

On ne peut manquer à ce propos d'évoquer quelques réalités. Non avec le désir de polémiquer ou de compenser un quelconque dépit, mais avec le souci de faire réfléchir et de contribuer à modifier des attitudes largement négatives.

Ainsi, si 17 des 18 directeurs de Foyers choisis ont donné leur accord de principe, assez rapidement, des difficultés pratiques de collaboration n'ont pas manqué de surgir.

Une rencontre de travail proposée à quatre dates différentes devait permettre des explications directes et une collaboration plus dynamiques. Mais la plupart ont invoqué le manque de temps, les surcharges de travail, ce qui n'est ni totalement faux ni totalement convainquant. Faire partie de la liste des établissements sélectionnés engendre des questionnements, des inquiétudes. Le regard de l'inconnu qui cherche à comprendre la personne déficiente mentale dans son lieu habituel de vie (le Foyer d'hébergement) engendre souvent une réserve de principe, le camouflage d'un processus défensif.

Les éducateurs, spécialisés ou non, enseignants ou non, ont très souvent la sensation d'être personnellement jugés au-delà du regard qu'on porte sur ceux qu'ils ont en charge. Attitude qui révèle une méconnaissance totale de la recherche, de ses méthodes comme de ses limites et qui tend à maintenir les Sciences de l'Education, dans le champ clos des débats théoriques, mal fondés, infructueux, fâcheusement répétitifs.

Par ailleurs les enquêteurs durent, au cours de ces entretiens, constater que très souvent le personnel éducatif ou administratif avait une connaissance très limitée de la situation familiale des pensionnaires. Le dossier de chaque personne handicapée, semblant vouloir répondre à une habitude ou obligation institutionnelle, n'est pas réalisé le plus souvent dans le but d'être un outil de travail. Il est là, presque vide, rarement utilisé, enfermé dans une armoire, protégé par le sceau du secret professionnel.

Même si au départ les entretiens étaient axés uniquement sur les handicapés adultes, régulièrement ils ont débouché sur la révélation de conflits ou d'insatisfactions internes à l'établissement

"le directeur n'est pas ce que l'on souhaiterait", "les éducateurs ne connaissent rien".

Là encore nos émissaires durent faire preuve d'une grande réserve.

On peut penser que les enquêteurs, par leurs questions, ont favorisé des réflexions et peut-être modifié des situations figées : "on n'y avait pas pensé", "dans les autres Foyers, comment font-ils ?".

C'est donc dans un climat de scepticisme et d'inquiétude que se déroulèrent les entretiens de cette seconde catégorie. Signalons qu'un directeur refusa formellement à l'enquêteur d'être en rapport direct avec "SES" pensionnaires.

Evoquons enfin les entretiens avec les personnes handicapées (plus de 200 interviews)

Ces entretiens furent les plus contestés, en particulier par les éducateurs et par un bon nombre de directeurs. Cette approche qui semblait s'apparenter à une innovation dans le secteur médico-social, a été source de nombreuses polémiques. Il n'était pas sérieux d'accorder une écoute aux jeunes handicapés mentaux qui ne peuvent pas produire un discours personnel et cohérent. "Ce qu'ils vous diront aujourd'hui, sera infirmé par leurs propos de demain". "Ils ne sont pas capables de", etc.

Pour schématiser, nous pourrions dire : "si vous voulez savoir ce qu'ils pensent, ce qu'ils souhaitent, comment ils vivent leur condition de handicapé, il faut me le demander à moi qui suis éducateur ou directeur".

Quant aux jeunes handicapés, ils furent souvent très fiers de faire l'objet d'une attention nouvelle : être sollicités, interrogés, écoutés, autant d'éléments gratifiants par rapport aux copains qui eux n'avaient pas eu ce "privilège".

En conclusion de ces trois types d'entretiens, il est à noter le fait que les enquêteurs soient des travailleurs sociaux (en activité ou en formation) a grandement facilité l'enquête sur le terrain).

Leur sensibilisation aux problèmes sociaux leur a permis d'avoir une écoute positive des familles, lesquelles se sont davantage ouvertes.

Leur qualité d'éducateur a fait disparaître une certaine résistance des professionnels devant répondre aux questionnaires ou aux interviews. Ce n'était pas des intrus "n'y connaissant rien" et manquant de tact avec les handicapés.

Toutefois, on a constaté que les parents et leurs enfants handicapés se sont montrés beaucoup plus ouverts et moins défensifs que les professionnels.

De même, obtenir des directeurs les adresses des familles ayant un enfant handicapé : une action presque impossible.

Après avoir sollicité de chaque Foyer les adresses des autres établissements leur fournissant "leur clientèle", nous avons demandé à chaque directeur d'I.M.P.R.O. et de C.A.T. de nous fournir les adresses des familles ayant un enfant handicapé âgé de 14 ans ou plus, et n'étant pas hébergé en Foyer actuellement.

Malgré toutes les garanties officielles données sur le très strict aspect confidentiel des renseignements récoltés, demander à un directeur des adresses de familles semblait relever de l'impossible, nous répondre pouvant être assimilable à une faute déontologique.

Nous avons donc dû fréquemment négocier ces listes qui nous étaient indispensables. La présence de professionnels d'horizons divers, regroupés au sein de l'association G.R.A.P.F.A.H. a permis d'assouplir les réticences corporatives et de maîtriser quand il était nécessaire, les angoisses débordantes et tellement peu justifiées.

LE TRAITEMENT INFORMATIQUE

Nous devons ajouter que, déjà à ce premier stade, l'informatique nous a rendu de grands services :

- gestion de listing des adresses ;
- édition automatisée d'étiquettes auto-collantes pour toutes les expéditions de questionnaires ;
- enregistrement des "retours" ;
- "relance" auprès de ceux qui n'avaient pas répondu.

Enfin la saisie des données récoltées, leur traitement statistique a fait l'objet d'une collaboration scientifique et technique avec les Universités de Grenoble (I.U.T.) et Nice (I.U.T.) que nous devons remercier ici.

Avant d'en arriver à la formulation des résultats, rappelons les quelques hypothèses ayant servi de base à cette étude. Elles découleraient de nos expériences professionnelles et des conclusions provisoires d'une enquête restreinte déjà évoquée.

Part du choix des adultes handicapés au moment des entrées et sorties de foyer

Hypothèse : malgré des capacités, les adultes handicapés mentaux restent très peu concernés, interpellés, pour participer aux décisions.

Ils sont simplement mis au courant sans pouvoir, la plupart du temps, s'opposer.

Recherche des facteurs permettant une compréhension des flux d'entrée et de sortie de foyers

Hypothèse 1 : Les entrées au Foyer se font dans la majorité des cas, suite à une situation de contraintes.

Hypothèse 2 : Les sorties de Foyers sont rarement l'aboutissement d'un projet mené conjointement avec l'intéressé.

Analyse comparée des perceptions des familles et des professionnels

Hypothèse : Malgré des discours divergents, les attitudes des familles et des professionnels sont convergentes, lorsqu'ils évoquent les capacités d'autonomie d'une même personne handicapée.

Etude prévisionnelle des demandes d'admission en Foyer dans un délai de cinq ans

Hypothèse 1 : 16 % environ de la population handicapée mentale (titulaire d'une carte d'invalidité à 80 %), ayant au moment de l'enquête entre 14 et 60 ans, solliciteront les Foyers pour une admission.

Hypothèse 2 : La population à prendre en charge en Foyer d'ici cinq ans sera :

- . surtout composée d'hommes ;
- . constituée d'une part de jeunes sortant d'I.M.P.R.O., d'autre part, de sujets âgés ne pouvant rester au domicile des parents ;
- . d'un niveau "moyen" par rapport à l'échantillon étudié et selon nos méthodes d'indication de niveau ;
- . peu préparée à une entrée en Foyer ;
- . majoritairement dépendante des familles malgré le "placement".

Etude des sorties de Foyers dans un délai de cinq ans

Hypothèse 1 : Sur une période de cinq années, moins de 5 % des adultes seulement "sortent" des foyers.

(Par sortie, nous entendons : suppression des listes du Foyer. Les sorties peuvent être : décès, retour en famille, orientation vers des services d'accompagnement, etc.).

Hypothèse 2 : Sur les sujets sortis de Foyer, seule une minorité est orientée vers des services plus "légers" suite à une évolution positive.

Etude des représentations des Foyers chez les parents de handicapés mentaux

Hypothèse 1 : Les familles occultent l'aspect éducatif des Foyers pour s'intéresser principalement aux aspects d'animation et de sécurité.

Hypothèse 2 : La mauvaise perception du rôle des Foyers est génératrice de conflits entre parents et professionnels au détriment de leur enfant handicapé.

Analyse des situations de prise en compte des souhaits de l'intéressé

Hypothèse : Lorsque l'intéressé est associé aux décisions le concernant, le climat entourant ces changements est plus détendu et le vécu de chacun des partenaires est plus positif.

Capacité d'expression des handicapés

Hypothèse : En situation favorable, les handicapés sont capables d'exprimer des souhaits motivés.

PREMIERE PARTIE

Les entrées en foyer

LES ENSEIGNEMENTS DE LA RECHERCHE

Rappelons brièvement que nous nous sommes trouvés devant une masse impressionnante de renseignements ainsi qu'on a pu le constater à la lecture du tableau page 35.

Notre souci premier était d'apporter des éléments de réponse aux hypothèses formulées page 35, tant en ce qui concerne les entrées en Foyer d'hébergement et les sorties, que la part prise par l'adulte handicapé dans la décision ou la prévision.

Cette étude ne visait nullement à une approche clinique des comportements des divers intéressés. En conséquence les tentatives d'explications individualisées sont exclues et les recherches d'interprétation causales sont limitées. Nous nous en sommes tenus à l'analyse, au traitement des données de l'enquête. Toutefois certaines hypothèses explicatives sont avancées ici ou là parce qu'elles nous semblaient s'imposer et que notre expérience personnelle nous le permettait.

Nous resterons donc au plus près des résultats fournis par les familles, les intéressés, les professionnels. Le lecteur, suivant sa formation, ses préoccupations, trouvera d'autres types de déductions, de suggestions en partant des données que nous fournissons aussi clairement et précisément que possible.

On conçoit facilement que sans l'informatique nous n'aurions que partiellement et malaisément maîtrisé la masse des données que nous avons recueillies.

Il n'a pas été simple de trouver un programme informatique que nous convienne.

Les universités de Grenoble et Nice nous ont apporté leur concours dans le domaine du pilotage de l'enquête, du classement des données, de leur recensement et des calculs premiers sur les données brutes.

Dans un second temps le programme CHADOC a permis les analyses multivariées exposées par la suite.

Que les lecteurs spécialistes ou compétents en informatique veuillent bien excuser la présentation simplifiée qui est donnée ici,

comme les quelques explications sommaires destinées à tous ceux qui ne sont pas des familiers des traitements statistiques (1).

1. Toutes les données premières, tous les éléments techniques d'appréciation sur la méthodologie utilisée se trouvent dans le rapport au comité scientifique du CTNERHI - Convention d'étude n°84-4 qui peut être consultée au Service Documentation, 2, rue Auguste Comte, Vanves.

- | -

**Prévisions d'entrées
(de placement)***

* On utilisera indifféremment l'un ou l'autre de ces deux termes, avec la même signification.

LES PREVISIONS D'ENTREES OU DE PLACEMENT

Nous apporterons en tout premier lieu quelques chiffres et commentaires sur les données brutes. Elles ont été exposées in extenso sous forme de tableaux détaillés dans le rapport scientifique initial.

Les données brutes sont les réponses des familles et des adultes aux questions posées. Elles ont été classées et cumulées de la manière la plus simple. Elles constituent l'ensemble des variables qui seront utilisées pour des analyses multivariées comme nous expliquerons plus loin.

Nous traiterons ensuite des entretiens avec une analyse statistique sommaire. Puis nous nous efforcerons de conclure sur les prévisions d'entrées.

DONNEES BRUTES ET PREMIERS COMMENTAIRES (1)

Tableau n° 1 : prévisions d'entrées

Répartition des âges

Groupe	nombre de personnes	%
13-18 ans	144	18,50 %
19-24 ans	253	32,51 %
25-30 ans	172	22,10 %
31-36 ans	100	12,85 %
37-42 ans	36	4,62 %
43 et +	25	3,21 %
N.R.	48	6,16 %
Totaux	778	100 %

Sur 778 réponses, on constate que les personnes concernées sont jeunes : 91,64 % ont moins de 37 ans. Seuls 25 adultes ont plus de 42 ans. Pourquoi n'avons-nous pas touché les personnes les plus âgées ? A cause de notre méthode d'investigation ? Parce que personne ne peut répondre pour elles ? Où sont-elles ? En hospice, ce qui expliquerait bien des choses ? Décédées ?

Dans ce même total, 51,30 % sont des hommes, ce qui va s'avérer une constante dans la suite de nos travaux. A noter encore que 87,78 % des personnes concernées sont de nationalité française.

Notons encore que 56,25 % des familles concernées habitent en zone urbaine pour 43,74 % en zone semi-urbaine ou rurale.

1. Pour en faciliter la lecture, à partir de la page 54, les questions posées aux parents seront reproduites. Elles précèdent les résultats obtenus.

Tableau n° 2 : prévisions d'entrées*Répartition de la population enquêtée*

Modalités	nombre	%
C.A.T. (famille)	356	45,80 %
Impro - Interne	215	27,60 %
Impro - Externe	114	14,70 %
Autres	37	4,70 %
N.R.	56	7,20 %
Total	778	100,00 %

La quasi-totalité des personnes pour lesquelles nous avons obtenu des renseignements se trouvent prises en charge dans une "filière" spécialisée soit 45,80 % en C.A.T. et 42,30 % en IMPRO.

La très faible représentation (dans notre échantillon) des personnes ne se trouvant pas en C.A.T. ou IMPRO ne peut faire l'objet d'une étude objective. Cette situation est le reflet des difficultés que nous avons rencontrées pour repérer l'existence même des handicapés mentaux vivant uniquement chez eux ou dans des établissements hospitaliers. Nos résultats ne sont donc pas exactement représentatifs de la totalité de la population considérée et habitant la région Rhône-Alpes.

Notons d'autre part que 24,55 % des pères ont plus de 61 ans, fraction relativement importante et donnée pouvant favoriser la demande de placement.

2,40 % des pères sont veufs, mais 12,70 % des mères sont veuves, ce qui nous renvoie aux constats habituels.

Les chiffres des divorces et séparations présentent un certain intérêt. 5,90 % des couples sont divorcés. Ce qui tendrait à montrer que l'existence au foyer d'un enfant handicapé mental n'a pas entraîné l'éclatement du couple beaucoup plus fréquemment qu'il est habituel.

Nous donnerons ensuite l'énoncé et les réponses qui ont été faites à certaines questions qui nous ont parues plus particulièrement intéressantes.

Tableau n° 3 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents
- Votre enfant désire aller en foyer

Modalités	nombre	%
Oui, beaucoup	32	4,10 %
Oui	114	14,70 %
Non	251	32,30 %
Non pas du tout	89	11,40 %
Je ne sais pas	224	28,80 %
N.R.	68	8,70 %
Total	778	100,00 %

La question était posée de telle façon que les familles devaient se faire l'interprète des souhaits de leurs enfants.

Près de 70 % ont répondu non ou pas du tout (pourcentage rapporté au total des réponses clairement formulées). 28,80 % ont répondu "Je ne sais pas".

Tableau n° 4 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents
- Votre enfant peut s'exprimer au sujet d'un éventuel placement en foyer

Modalités	nombre	%
Oui	312	40,10 %
Non	382	49,10 %
N.R.	84	10,80 %
Total	778	100,00 %

Près de 50 % de réponses "non". Mais on n'en connaît pas toujours les motifs.

"Elle sait ce qu'elle veut, c'est elle qui décide ; mais pour aller en Foyer, c'est une décision trop importante pour qu'elle puisse la prendre seule." (larmes de la mère...).

L'une des questions suivantes donne à penser qu'une information sur les Foyers a besoin d'être amplifiée car quel choix pour celui qui ne connaît pas ?

Tableau n° 5 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

- Votre enfant connaît bien le mode de vie des pensionnaires des foyers

Modalités	nombre	%
Oui	221	28,40 %
Non, je ne pense pas	385	49,50 %
Je ne sais pas	106	13,60 %
N.R.	66	8,50 %
Total	778	100,00 %

28 % seulement de réponses "oui".

Pierre connaît un peu ce qui se fait en Foyer : "Ils sortent pas mal..., écoutent des disques et des cassettes...". Mais, pour lui, "...il y a trop de bruit !!!". De plus, certains font des bêtises : Pierre cite des cas (violence, "crises", insolence) ; il préfère être "tranquille".

Tableau n° 6 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

- *Vous avez pu discuter avec votre enfant d'un éventuel placement en foyer ?*

Si oui, que lui avez-vous dit ?

qu'il n'est pas question, pour le moment, d'un placement que vous allez faire une demande que c'est à lui de choisir

Modalités	nombre	%
Oui, j'ai discuté avec mon enfant d'un éventuel placement (la réponse ne donne pas de précisions)	14	1,80 %
Non, je n'ai pas discuté avec lui de son éventuel placement	379	48,70 %
Oui, je lui ai dit qu'il n'est pas question d'un placement pour le moment	151	19,40 %
Après avoir discuté avec lui, je lui ai dit que j'allais faire une demande	69	8,90 %
Après avoir discuté avec lui, je lui ai dit que c'est à lui de choisir	95	12,20 %
N.R.	70	9,00 %
Total	778	100,00 %

La mère : "Oui, j'en ai beaucoup parlé à Agnès, mais je ne sais pas ce qu'elle en pense ; elle ne dit rien. Vous savez, elle ne comprend pas bien ; c'est loin pour elle. Mais nous essayons d'en parler beaucoup. On est allé avec elle visiter un Foyer, le parc... Agnès sait ce qu'elle veut en fonction des situations, mais il faut respecter son rythme, qu'elle sache qu'elle a du temps, sinon elle panique et ne sait plus où elle en est".

Tableau n° 7 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents
- Votre enfant a un traitement médical régulier

Traitements	nombre	%
Oui mais sans précision	75	9,60 %
Oui + épilepsie	53	6,80 %
Oui pour troubles psychologiques	57	7,30 %
Oui pour troubles du sommeil	13	1,70 %
Oui pour troubles somatiques	43	5,50 %
Oui pour autres raisons	34	4,40 %
Non	448	57,60 %
N.R.	55	7,10 %
Total	778	100,00 %

On constate l'importance des personnes qui doivent prendre régulièrement un traitement.

Quelles qu'en soient les raisons, les effectifs cumulés de tous ceux qui prennent un traitement se montent à 35,3 %, ce qui peut paraître important, mais que l'on relativisera en évoquant la consommation pharmaceutique record de l'ensemble de la population.

Tableau n° 8 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Envisagez-vous un placement en foyer pour votre enfant ?

Si oui, vous souhaiteriez que le placement s'effectue en :

1985 1986 1987 1988 1989 plus tard

(Cette réponse ne constitue pas un engagement de votre part)

Catégories	nombre de sujets	%
N.R. ou pas de placement souhaité	288	37,00 %
Placement souhaité immédiatement ou dans 5 ans	201	25,83 %
Placement souhaité pour plus tard	289	37,14 %
Total	778	100,00 %

Les non-réponses ont été assimilées à un refus de placement.

Il demeure que 62,97 % des familles envisagent un placement de leur enfant dans un délai plus ou moins long.

Tableau n° 9 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

- Votre enfant présente des troubles du comportement :

Oui, très gênants, précisez :

Oui, peu gênants, précisez :

Non

Modalités	nombre	%
Troubles du comportement très gênants	73	9,38 %
Troubles du comportement peu gênants	220	28,27 %
Non	407	52,40 %
N.R.	78	10,00 %

Nous devons préciser ce que nous entendons par "troubles du comportement". Pour nous cette expression traduit une difficulté relationnelle entre un sujet et son entourage proche ou plus étendu.

On peut nous reprocher d'avoir utilisé une expression connotée assez lourdement sur le plan moral et qui surtout attribue à l'Autre l'origine et l'ensemble des troubles constatés. Or rien de tel dans notre esprit. Les difficultés existantes sont toujours l'expression d'une inter-action. Mais compte tenu du public qui devait répondre à ce questionnaire nous avons choisi de conserver une expression suffisamment banale pour être comprise et ne pas demander une interprétation quelconque. En bref nous déduisons des réponses que les jeunes handicapés mentaux sont plus ou moins bien tolérés dans leurs familles, sans qu'on puisse en conclure autre chose. Nous savons d'expérience que les manifestations dites "caractérielles" sont des symptômes et que cette symptomatologie peut disparaître totalement lors d'un changement de milieu de vie.

Le placement de Claude doit se faire automatiquement quand il aura l'âge requis et qu'une place se libérera au Foyer. En effet, il n'est pas envisageable que Claude continue à vivre au domicile des parents. En I.M.E. depuis l'âge de 6 ans, il a dû être placé en internat en 1980, depuis que ses crises de nerfs et agressions envers sa mère ont rendu impossible son maintien chez ses parents.

"Maintenant, on est trop vieux. Pierre fait peur à mon pauvre mari. Il nous menace pour avoir de l'argent. On n'est pas capable de lui refuser... il est handicapé. S'il ne rentre pas au Foyer, un jour il y aura un drame. C'est pas facile, mais il faut nous comprendre".

**Tableau n° 10 : prévisions d'entrées
questions posées aux parents**

- *Votre enfant a-t-il déjà été placé dans un établissement ?
En internat ? En externat ?*

Placements	nombre	%
Oui en externat	220	28,30 %
Oui en internat	344	44,20 %
Jamais placé	154	19,80 %
N.R.	60	7,70 %
Total	778	100,00 %

72,50 % des 778 personnes concernées se trouvent déjà dans ce que nous avons appelé une "filiale spécialisée".

On pourra en tirer quelques conclusions sur l'aspect représentatif de notre échantillon par rapport à l'ensemble de la population concernée. En réalité, notre travail va concerner essentiellement les jeunes déjà pris en charge (cf. page 52).

Tableau n° 11 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

- *Votre enfant est actuellement sous tutelle légale :*
Précisez le nom du tuteur ou de l'organisme de tutelle.
- *Votre enfant est actuellement sous curatelle légale :*
Précisez le nom du curateur ou de l'organisme de curatelle.

Mesure de protection	nombre	%
Tutelle légale	253	32,50 %
Curatelle	15	1,92 %
Ne fait pas l'objet d'une mesure de protection	432	55,50 %
N.R.	78	10,00 %
Total	778	100,00 %

Il nous a paru important de connaître les désirs des familles sur les "services" essentiels qui devraient être fournis à leurs enfants par un "Foyer" d'Hébergement tout comme les relations qu'ils envisageraient de nouer dans un dialogue à trois.

Tableau n° 12 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Que les orientations du foyer soient axées surtout sur :
animation, loisirs, activités
soins médicaux
surveillance, sécurité
soins psychologiques
propreté, hygiène, alimentation
apprentissage, éducation

class ^t .	modalités	nombre	%	N.R.	%
1	animation, loisirs activités	407	52,30 %	371	47,70 %
2	propreté, hygiène, alimentation	337	43,30 %	441	56,70 %
3	surveillance, sécurité	329	42,30 %	449	57,70 %
4	apprentissage, éducation	259	33,30 %	519	66,70 %
5	soins médicaux	215	27,60 %	563	72,40 %
6	soins psychologiques	161	20,70 %	617	79,30 %

Les parents connaissent bien les Foyers. Ils sont très actifs dans l'association.

Ce qui est important pour eux : l'intégration visée dans les activités extérieures, les loisirs, les sports.

"Les jeunes y sont sûrement heureux car ils ont beaucoup d'activités, de loisirs, et apprennent à faire des choses seuls".

Ainsi le seul domaine pour lequel on obtient une majorité (52,30 %) de réponses positives est celui qui concerne ce qu'on peut caractériser brièvement par le terme "loisirs".

Ce choix est intéressant en soi, mais également lorsqu'il est mis en relation avec les "non choix" (puisque chacun pouvait donner plusieurs réponses, ce qui a été compris comme le montre le total des réponses).

Les familles souhaitent que leurs enfants viennent habiter un lieu agréable. Il n'est guère question de soins ou d'aide et à peine

d'éducation et d'apprentissage (pour un tiers seulement). Qu'est-ce à dire ?

"Mon fils est handicapé depuis sa naissance. Il n'a pas la chance d'être comme nous. C'est normal de souhaiter qu'il vive dans un Foyer agréable. Il a des droits plus importants que nous. On ne doit jamais oublier qu'il est handicapé. C'est déjà assez dur de ne pas être comme tout le monde...".

Le séjour en Foyer doit-il compenser la malchance qui s'est abattue sur la personne handicapée : si quelqu'un doit être reconnu responsable du drame dont il est victime ce n'est pas lui. Il faut donc tout faire pour qu'il vive heureux. Mais n'est-ce pas retrouver là, multiplié par deux, par dix, cette revendication des temps modernes : le droit au bonheur individuel. N'y a-t-il pas là parfois une recherche d'apaisement face à un double sentiment de culpabilité : celui d'avoir mis cet enfant au monde et celui de l'abandonner ?

Cette demande d'encadrement ne part-elle pas également du doute que l'intéressé puisse faire preuve d'initiatives, d'une opinion pessimiste quant à sa capacité de s'organiser, d'aménager son temps. Peu importe que la vie en institution trop orchestrée entraîne irresponsabilité et dépersonnalisation. Ce que corrobore le petit nombre des demandes concernant les apprentissages et l'éducation.

Ces jeunes gens, et ils le sont pour la plupart au moment de l'entrée en Foyer, n'auraient-ils donc plus rien à apprendre ?

Ou bien faudrait-il limiter les apprentissages au domaine du travail, au C.A.T. ? Ou encore toute acquisition dans le registre du savoir vivre, de la socialisation des relations avec les autres est-elle considérée comme de la compétence exclusive de la famille ?

Mais la douleur, le drame, le malheur viennent très souvent de l'extérieur et c'est pourquoi la notion de protection de l'adulte handicapé est si souvent mise en avant sous forme de surveillance et de sécurité. Le monde environnant est donc assez fréquemment vu comme agressif.

Le personnel éducatif doit être vigilant, établir des règles, les faire respecter, bref agir en toutes circonstances en "bon père de famille". Et l'autonomie dans tout cela ?

L'acquisition d'une certaine liberté ne s'accompagne-t-elle pas d'une prise de risque minimum ?

Il n'en est pas moins vrai que la personne handicapée mentale (enfant ou adulte) est très souvent plus vulnérable que beaucoup d'autres. Nier cette réalité au nom d'un idéalisme coupé des réalités n'est sans doute pas meilleur que l'exagérer pour en arriver à une surprotection peut-être, sans doute, encore plus source de dangers, différents certainement mais bien réels et auxquels l'intéressé n'échappera pas.

Il n'en reste pas moins que le "Foyer" doit prendre en compte cette anxiété des familles. Il doit inspirer la confiance, donner une image rassurante tout en engageant chaque pensionnaire sur la voie de l'autonomie qu'il est capable d'assumer.

"...Je n'ai rien contre les Foyers. Après l'expérience de huit jours de placement en Foyer, j'ai compris que ce n'était pas la place d'Yves. Huit jours sans être rasé, ni lavé, avec plein de linge sale...

Les Foyers me dégoûtent. Les éducateurs veulent le Livret d'Epargne des jeunes pour acheter ce qu'ils veulent. Les jeunes ne mangent que des conserves, du pain sec avec du lait (sic !)... On ne voulait pas que je visite les Foyers, et la seule fois où je suis rentrée dans ce Foyer, j'ai trouvé la cuisine remplie de vaisselle sale... Je veux qu'il (Yves) soit avec des gens normaux, pas avec des débiles, parce qu'il répète les mêmes gestes... Les Foyers sont mixtes..."

La propreté, l'hygiène, la qualité de l'alimentation sont également souvent recherchées par les parents.

Ces demandes ne peuvent nous étonner. Nous sommes en 1987. Ceux qui bénéficient de ce confort en famille supporteraient mal qu'on en prive leur enfant, quant à ceux qui n'en jouissent pas ils y aspirent tout naturellement.

Dans cette société de consommation à tous niveaux, dans cette société de la douche et de la télévision, de la bouffe et des voyages organisés, il convient que les personnes handicapées aient leur part. Et même si possible un peu plus disent les parents pour compenser s'il le faut l'injustice du destin.

Mais quelles que soient nos propres conceptions de ce qui peut faire une vie harmonieuse, n'oublions pas que le besoin d'être semblable aux autres, au plus grand nombre est un désir largement répandu. Ceux qui n'y parviennent pas en souffrent souvent beaucoup. Quant à ceux qui choisissent volontairement une autre voie ils représentent le très petit nombre et les handicapés mentaux adultes n'en font pas partie.

On pourrait peut-être conclure en disant que le Foyer-type proposé par les parents est un compromis entre une recherche de "normalisation" par le biais d'un certain style de vie et la mise en place d'un "filet" protecteur. N'y a-t-il pas là une contradiction qui peut gêner le personnel du Foyer ou au contraire lui offrir les moyens d'une manipulation ?

Tableau n° 13 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

questions posées aux parents	réponses - %	N.R. + non %
- Souhaiteriez-vous être associés à la vie du foyer ?		
Oui	37,30 %	67,20 %
Non		
Si Oui, envisagez-vous de participer :		
. par une contribution financière	8,60 %	91,40 %
. par l'encadrement de périodes de loisirs	5,70 %	94,30 %
. par l'organisation de fêtes	9,10 %	90,90 %
. par l'exécution de certains travaux dans l'intérêt de l'établissement	11,30 %	88,70 %
. au Conseil d'Administration de l'Association gestionnaire de l'établissement ou au Conseil de Maison de l'établissement	13,80 %	86,20 %

37,30 % des familles souhaitent être associées à la vie du foyer. Si on considère que la plupart de ces établissements sont gérés par des associations familiales, ce résultat peut être considéré comme particulièrement faible. Pour mieux comprendre ayons recours à l'histoire de ces mouvements associatifs.

Pour créer les premiers établissements spécialisés, les familles n'hésitèrent pas à mettre en commun leurs économies. Par la suite, unifiées en groupe de pression, elles durent lutter pour obtenir les crédits nécessaires au fonctionnement de ces établissements et faire reconnaître les conventions collectives pour garantir le statut des salariés.

C'est avec la même détermination, le même dynamisme qu'elles gagnèrent la promulgation de la loi d'orientation (2) en faveur des handicapés. Cette loi marque indéniablement une étape historique pour les handicapés qui, dès lors, se voient reconnaître de nouveaux droits sociaux. Par effet boomerang, les personnes et les associations vont s'en trouver relativement démobilisées, et on peut légitimement le regretter.

L'existence même de foyers d'hébergement, tout comme celle des autres établissements n'est plus considérée comme le résultat d'une conquête qu'il faut développer, mais simplement comme un dû. La dette alimentaire connue des anciens est remplacée pour tous les ayant droits par des prestations qui entrent ainsi dans les fameux acquis sociaux dont il est abondamment débattu en ces années 80, et qui tiennent tellement à coeur des Français de toutes catégories.

Les parents les plus jeunes se sentent moins concernés par la vie associative qui tourne autour des établissements. Leurs aînés l'étaient d'autre façon à une époque où tout était à faire.

107 familles, soit 13,80 % envisagent de participer au Conseil d'Administration de l'Association Gestionnaire de l'établissement ou au Conseil de Maison. Voilà qui traduit bien le désir de conserver les avantages acquis... ou peut-être chez certaines personnes un appétit de pouvoir que l'on rencontre habituellement chez quelques-uns des membres d'un groupe quelconque. Dans ce cas de figure particulier on peut penser que les tensions et les conflits ne vont pas manquer d'apparaître assez rapidement, et que l'intérêt des adultes handicapés ne sera pas toujours le premier objectif. Mais ainsi vont toutes les entreprises humaines.

Toutefois on peut également penser que l'anxiété de certains parents, concernant le bien être de leurs enfants les pousse à se

2. Loi du 30 juin 1975.

trouver en position de surveiller ce qui se passe à l'intérieur de l'institution.

Ces chiffres prennent davantage de relief quand on constate que moins d'une famille sur 10 envisage de participer concrètement à la vie du Foyer là où cela semble le plus facile, au cours des fêtes ou des loisirs.

Une dernière remarque : décidément la démocratie immédiate, directe, participative est difficile à mettre en oeuvre dans la durée. Créer dans l'enthousiasme est généralement possible, assurer un fonctionnement régulier semble beaucoup plus aléatoire.

Par contre 90 % des parents n'envisagent pas de participer concrètement à la vie collective du foyer, là où ils pourraient facilement le faire, c'est-à-dire au cours des loisirs ou des fêtes.

Tableau n° 14 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

questions posées aux parents	résultats obtenus	
	nombre	%
- Que le foyer soit implanté		
en milieu urbain	99	12,70 %
en milieu semi-urbain	289	37,10 %
en milieu rural	126	16,20 %
N.R.	264	33,90 %
Total	778	100,00 %
questions posées aux parents	nombre	%
- Que le foyer soit organisé en groupes de vie :		
de 1 à 3 résidents	103	13,20 %
de 4 à 6 résidents	166	21,30 %
de 7 à 15 résidents	153	19,70 %
de 16 à 25 résidents	30	3,90 %
de 26 résidents et plus	10	1,30 %
N.R.	316	40,60 %
Total	778	100,00 %

questions posées aux parents	nombre	%
- Que l'hébergement soit assuré :		
en dortoirs	13	1,70 %
en chambrées de 2 à 5 personnes	129	16,60 %
en chambres individuelles	312	40,10 %
en petits appartements	134	17,20 %
N.R.	120	24,40 %
Total	778	100,00 %

Les résultats des tableaux ci-dessus montrent que le foyer souhaité par les familles serait organisé en groupes de vie de 7 à 8 résidents, offrant à chacun d'entre eux un espace privatif ou personnel correspondant à la surface d'une chambre ou à celle d'un petit appartement, et se trouverait implanté en milieu semi-urbain.

Tableau n° 15 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Qui, après votre disparition, poursuivra votre action auprès de votre enfant ?

*ses frères et soeurs
un autre membre de la famille
un tuteur légal
un de vos amis
le personnel du foyer
autre (précisez)...*

Modalités	nombre	%
Frère, soeur	397	51,00 %
Autre membre de la famille	37	4,80 %
Tuteur légal	78	10,00 %
Ami	3	0,40 %
Personnel du foyer	111	14,30 %
Autre	24	3,10 %
N.R.	128	16,50 %
Total	778	100,00 %

Pour 397 familles, soit 51 % d'entre elles estiment que leur action pourra être poursuivie par l'un des autres membres de la fratrie du handicapé.

"Depuis 1981, date du décès du père, la mère de Pierre semble avoir, plus que jamais, besoin de son fils car il lui tient compagnie. De plus, elle est rassurée quand il est là. Il pourrait, en cas de maladie (malaise de la mère,...) prévenir sa soeur. En cas de maladie bénigne de la mère, la fille pourrait s'occuper de son frère pendant quelques temps. Une maladie plus grave pourrait, et uniquement dans ce cas là, faire l'objet du placement de Pierre en Foyer".

"Philippe est bien à la maison avec nous pour l'instant. Le Foyer sera bien l'unique solution quand on ne sera plus là. Pas question pour lui d'aller vivre chez son frère ou d'autres membres de la famille".

"Les raisons sont des faits : ma fille possède une partie de la maison avec sa soeur. Elle ne paie pas de loyer et elle est assez autonome pour vivre entourée de sa soeur, et d'autre part de son frère. Donc il n'y a pas de raison pour qu'elle aille en Foyer. D'ailleurs, elle ne voudrait pas. Elle est trop personnelle pour vivre en groupe. Ici elle fait le jardin et elle m'aide bien".

La question était quelque peu ambiguë. Comment la formule "poursuivra votre action" a-t-elle été entendue ? Différemment d'une famille à l'autre. Nous aurons des indications complémentaires à partir des entretiens. On voit la place importante tenue par les frères et soeurs dans l'esprit des parents.

Il ne semble pas que soit envisagée de façon majoritaire une prise en charge matérielle directe de la personne handicapée mais qu'on y voit plutôt un soutien affectif, une supervision, un accompagnement quelque peu distancié.

Tableau n° 16 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Seize questions sont posées qui concernent des comportements précis et vérifiables. Elles peuvent se ranger en trois chapitres principaux que nous avons appelés :

- l'autonomie relationnelle et affective ;
- l'autonomie sociale ;

- l'autonomie pratique.

Très généralement, les résultats obtenus nous paraissent correspondre à l'appréciation d'ensemble portée sur un sujet par des personnes le connaissant bien. Nous insistons toujours pour faire remarquer que l'intention n'est pas de décrire l'ensemble d'une personnalité. Mais tel qu'il est, le questionnaire résume de manière pragmatique des compétences dans le domaine de l'adaptation au monde. Il permet de se faire une idée suffisamment précise et fidèle d'une personne handicapée mentale que l'on n'a jamais rencontrée.

Malgré ses seize questions comportant $7 \times 16 = 112$ réponses possibles, le questionnaire a été très bien accepté par les familles et les éducateurs (taux moyen de réponses pour les 16 items : 89,18 %).

On peut noter que suite à des problèmes matériels l'une des consignes de passation manquait. De ce fait, les utilisateurs se sont contentés, très souvent, de cocher l'une des trois valeurs expliquées. C'est pourquoi la finesse des résultats, la sensibilité de l'outil s'en sont trouvées affectées.

En annexe on trouvera la totalité du questionnaire ainsi que les moyennes obtenues au cours de la présente enquête. A titre d'illustration nous reproduisons ci-dessous l'un de ces 16 items intitulé :

- *habileté manuelle*

code	nombre de sujets	%	intitulé de l'item
1	64	8,20 %	planter un clou lui est impossible
2	20	2,60 %	
3	27	3,50 %	
4	358	46,00 %	a des activités manuelles ne nécessitant pas trop de précision ou de méticulosité
5	42	5,40 %	
6	39	5,00 %	
7	142	18,30 %	confectionne de petits objets avec soin et adresse
N.R.	86	11,10 %	
Total	778	100,00 %	

Moyenne obtenue pour cet item :

$$m = \frac{(\text{code 1} \times \text{nb sujets}) + (\text{code 2} \times \text{nb sujets}) + (\text{code n} \times \text{nb sujets n})}{(\text{total nb sujets}) - (\text{N.R.})}$$

Tableau n° 17 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Pensez-vous participer, ou continuer à participer, à l'entretien du linge de votre enfant ?

Modalités	nombre	%
Oui	428	55,00 %
Non	84	10,80 %
N.R.	266	34,20 %
Total	778	100,00 %

On remarquera que 55 % des familles revendiquent une prise en charge de l'entretien du linge.

Nous connaissons l'importance symbolique du linge, des vêtements : il représente le propre et le sale, le chaud et le froid, l'apparence extérieure, etc. On trouve là un objet "médiateur" des relations entre la mère et la personne qui prend en charge momentanément (camp de vacances) ou plus longuement (internat) son enfant. Les chaussettes percées, les boutons manquants, les mouchoirs perdus, etc., sont prétexte à l'expression d'une agressivité beaucoup plus profonde et qui n'ose dire son nom.

Conserver la haute main sur le linge, c'est garder un certain pouvoir sur l'enfant, pour le contraindre à revenir à la maison, rogner son autonomie car la mère lui demeure indispensable, pénétrer de manière détournée dans son intimité.

C'est peut-être un moyen de calmer la culpabilité liée au placement.

Mais c'est peut-être également manifester la tendresse simultanément. L'âme humaine est infiniment complexe et riche de contradictions. Encore que la situation parents-enfants handicapés peut être parfois simplificatrice.

Pour une mère (et un père) son enfant devenu grand demeure souvent son "petit" dans le secret de son coeur. Mais lorsqu'elle a devant elle un adulte à part entière et qui désire absolument le rester, il peut y avoir des moments difficiles. Et le "mets ton écharpe et ne bois pas trop d'apéritifs" sont souvent considérés comme provocateurs, agressifs.

L'adulte handicapé mental suscite beaucoup plus qu'un autre et jusqu'à la caricature ces réactions hyperprotectrices.

Il a tendance à les accepter plus aisément que d'autres ou alors à les rejeter dans les formes qui sont celles de la crise d'opposition de 3 ans. En tout état de cause la famille n'est que rarement convaincue au point de modifier son comportement. D'où la remarque concernant l'aspect souvent caricatural des relations parents-adulte handicapé mental.

La question suivante peut se commenter de façon identique car les réponses données vont bien dans le même sens.

Tableau n° 18 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Avez-vous décidé de continuer à gérer les ressources de votre enfant ?

Modalités	nombre	%
Oui	479	61,60 %
Non	41	5,30 %
N.R.	258	33,20 %
Total	778	100,00 %

"Le but est souvent de les laisser s'épanouir en faisant n'importe quoi ! Ils les laissent aller... et les jeunes dépensent leur salaire comme ils le veulent et, après, ils n'ont plus rien à manger".

Ainsi donc plus de 60 % des familles ont au moins l'intention de conserver la main-mise sur l'argent appartenant à leur enfant. Comme pour le problème précédemment soulevé on peut y voir tout à la fois le désir de protéger leur enfant, le souci de conserver un lien, la tendance à ne pas abandonner un certain pouvoir. Mais

nous savons que les intentions les plus louables peuvent avoir des effets pervers. L'aide ne peut-elle assez souvent être antinomique de l'autonomie ?

Enfin répondre non à cette question, c'est constater de façon très objective, les limites actuelles de la personne handicapée, mais c'est également se montrer pessimiste quant à l'avenir. Le petit nombre de ceux qui pensent qu'un progrès est peut-être possible se retrouve éventuellement dans le tiers qui n'a pas répondu.

Tableau n° 19 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Avenir de votre enfant :

- Le placement est-il envisagé par vous comme définitif ?

Modalités	nombre	%
Oui	254	32,60 %
Non	192	24,70 %
N.R.	332	42,70 %
Total	778	100,00 %

Le plus grand nombre (presque 43 %) s'abstient sur cette question.

Par prudence et sentiment d'incapacité à juger de l'évolution de leur enfant ? Par désir secret, non avoué, de voir se réaliser des progrès "Même si on sait trop bien qu'il est handicapé, il nous faut toujours espérer" ou "Un jour peut-être un savant fera une découverte, rien n'est jamais perdu" ?

Et puis n'y a-t-il pas une certaine pudeur, une réserve bien compréhensible à prononcer ce qui peut paraître une condamnation définitive. Même si pour d'autres types de situations on peut rencontrer des jugements beaucoup plus sévères (à propos de l'argent notamment).

Nous retrouvons ici les contradictions plus ou moins visibles, plus ou moins conscientes qui marquent les propos et les attitudes des familles.

Tableau n° 20 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents

Envisagez-vous comme possible que votre enfant vive un jour en appartement ?

Modalités	nombre	%
Oui	185	23,80 %
Non	365	46,90 %
N.R.	228	29,30 %
Total	778	100,00 %

"Mon fils n'a pas de raison de vivre dans un Foyer à la fin de son placement à l'I.M.P. Il est capable de se débrouiller et de vivre seul. Il n'est pas handicapé, pas débile..."

"Maria elle est jolie... Elle ne doit pas travailler avec ces handicapés déformés... Chez elle, il n'y a que le cerveau qui va doucement... Bientôt, elle ira vivre dans un appartement".

Près d'un quart des familles imaginent que leur enfant dans un délai non déterminé, devrait être capable de vivre en appartement. Le nombre peut sembler important. Pour les parents bien informés vivre en appartement ne signifie pas obligatoirement vivre seul et sans soutien éducatif. Un peu plus nombreux chaque année sont les Foyers-Appartements qui offrent cette possibilité, avec un encadrement équivalent à celui des structures classiques.

Mais encore une fois 30 % ou presque des parents ne peuvent ou ne veulent se prononcer. Prudence ou manque d'information ?

Ceci dit, on peut également constater que les espoirs positifs des familles sont loin de la réalité actuelle. En partie parce que les places en "Appartement" sont relativement restreintes, en partie parce que seule une fraction réduite du nombre des personnes handicapées peut atteindre un niveau d'autonomie suffisant pour en bénéficier. Mais quelle est la cause et quel est l'effet, ceci est un autre débat déjà amorcé et sur lequel nous reviendrons plus loin.

Enfin dans les idées qui connotent le mot Appartement lui-même, on va retrouver bien entendu et tout d'abord l'autonomie individuelle, puis celle d'une qualité de vie chère à notre sensibilité contemporaine, enfin la notion de déségrégation.

Plus l'institution est singulière, plus elle regroupe de personnes, plus elle est éloignée de ce que chacun souhaiterait pour lui-même et plus elle stigmatise ceux qui y vivent.

Et les termes génériques donnés successivement par des gens bien intentionnés sont impuissants à normaliser les situations. Car d'"Asile" à "Hospice" puis "Foyer" on a fait maintes tentatives. Et pourtant chacun ne rentre-t-il pas dans un foyer tous les soirs ?

Tableau n° 21 : prévisions d'entrées - questions posées aux parents
Envisagez-vous comme possible que votre enfant se marie un jour ?

Modalités	nombre	%
Oui	127	16,30 %
Non	418	53,70 %
N.R.	233	29,90 %
Total	778	100,00 %

"Annie n'est pas capable de vivre seule car elle ne peut pas se débrouiller. Elle vivra avec nous, ses parents, jusqu'à ce qu'elle se marie si elle trouve un jour un bon mari".

La tendance majoritaire (à 54 %) répond "non". C'est un chiffre à considérer en soi, comme un fait, on peut ensuite porter des appréciations, diverses et opposées.

Avant tout commentaire on doit tenir compte du fait que les réalités que sont le mariage, le couple, la famille peuvent prendre des sens bien différents dans notre société de 1987. Du plus traditionnel au plus récemment émergé.

Si autrefois se marier (ou se mettre en ménage) comportait la prise de responsabilité matérielle et morale d'une cellule sociale dotée d'autonomie (la présence potentielle d'enfants étant toujours entendue ou sous-entendue), de nos jours, la vie en couple (ou le mariage) est une façon plus ou moins stable d'épanouir la vie sexuelle et affective des deux partenaires impliqués.

Nous ne nous étendrons pas davantage sur ce vaste thème sinon pour faire remarquer qu'avant d'entamer un dialogue de sourds ou

de traiter l'interlocuteur "d'inconscient" ou de "vieux fossile", il est bon de préciser ce que chacun entend derrière les mots utilisés.

Et puis comme en d'autres circonstances et pour d'autres institutions, le mariage par son aspect normatif va donner l'illusion d'effacer d'une certaine manière tout ou partie du handicap attaché à la débilité. La forme, les apparences prévalent sur le fond et paraissent susceptibles de modifier les composants mêmes des difficultés existantes. La pensée magique n'est pas loin.

ANALYSES MULTIVARIEES

Qu'est-ce que l'Analyse Multi-Variée ?

Encore appelée Analyse Multi-Dimensionnelle, l'Analyse Multi-variée a pour objectif essentiel de remplacer un grand nombre de données par des indices de synthèse, et/ou par un mode de représentation graphique. En d'autres termes, elle permet de simplifier l'information contenue dans un tableau (de chiffres), de la re-présenter tout en conservant la plus grande partie possible.

Deux grandes familles se complètent :

- Les méthodes factorielles produisant "des représentations graphiques où les objets à décrire deviennent des points sur un axe ou dans un plan" (Traitement des Données Statistiques - Dunod - opus cité en bibliographie).

- Les méthodes de classification produisant "des classes ou des familles de classes permettant de grouper et de ranger les objets à décrire".

"Les méthodes factorielles se proposent de fournir des représentations synthétiques de vastes ensembles numériques" nous disent encore les auteurs de cet ouvrage, précisant plus loin que "l'interprétation des résultats est liée à la connaissance... des principes... des opérations effectuées sur les données" et les conclusions "ne peuvent cependant remplacer l'expérience pratique (de terrain) indispensable...". (p. 273-275).

L'application de ces méthodes d'analyse se justifie pleinement lorsque la masse de renseignements récoltés est trop importante pour une lecture directe : il faut alors interposer entre les tableaux de chiffres bruts et l'utilisateur un outil, l'Analyse de Données.

Imaginons que vous souhaitiez exploiter l'information contenue dans deux mille dossiers correspondant à l'activité d'un service depuis quatre ans. Chacun comporte une cinquantaine de "renseignements" tels : l'âge, le sexe, l'origine sociale, le lieu d'habitat, la nature des interventions, leur résultat, etc. Nul doute que ces dossiers iront garnir les salles d'archives avant que qui que ce soit tente d'en extraire de l'information. La masse de données est immense et inexploitable, même avec la plus grande patience. Et pourtant vous aimeriez bien savoir si... ou pourquoi... Mais un rapide calcul vous apprend que 50 variables représentent 1 225

tableaux croisés à examiner, et vous ne serez jamais sûr que la relation observée dans un tableau croisé se maintiendra en faisant intervenir une troisième variable.

Votre tableau initial constitue un morceau d'un système où les inter-relations sont nombreuses et où leur observation une à une risque de prendre un temps excessif et de conduire à des interprétations erronées.

A ce sujet, Albert Jacquard, lors d'une conférence, donnait cet exemple : "Une étude sur les vacances montrait que le nombre de jours de congés pris hors de la commune de résidence était proportionnel au montant du loyer de l'habitation principale. Un économiste éclairé a alors suggéré d'augmenter les loyers les plus bas !!!". S'il est clair, dans cet exemple à vocation pédagogique, que la relation observée entre ces deux variables s'explique par une troisième (le revenu des personnes interrogées), ce n'est pas toujours le cas dans d'autres situations. L'interprétation en terme de causalité est toujours tentante et beaucoup y succombent ! Cette même étude aurait pu indiquer que le revenu ne suffisait pas non plus à "expliquer" totalement le nombre de jours de vacances pris loin de chez soi. S'il constitue certainement un facteur principal, l'état de santé des intéressés ou de proches parents, le choix d'autres investissements financiers, la présence d'un enfant en bas âge,... permettraient sans doute de préciser et de mieux décrire la variable que constitue ce nombre de jours de vacances pris à l'extérieur de sa région. Mais encore faut-il pouvoir "traiter" toutes les variables les unes sur les autres.

Et c'est ce que font ces Analyses Multi-Variées, remplaçant l'ensemble des relations par ce qui reste "quant on met tout ensemble".

Nul doute que, dans notre exemple, le montant des loyers et le nombre de jours de vacances s'avèreraient indépendants, sauf peut-être pour certains ayant choisi de privilégier les vacances au détriment du confort de leur habitat, auquel cas la relation entre ces deux variables serait inversée.

Si ce cas de figure existait, il est probable que l'analyse multidimensionnelle le ferait apparaître en X_i ème facteur, lui accordant donc une importance inférieure à celle des ressources du ménage. Et la conclusion serait l'inverse de celle proposée précédemment par notre économiste.

Cet exemple forcé montre la puissance de l'analyse multi-variée par rapport aux analyses bivariées, longues et difficiles à utiliser.

Leur utilisation nécessite un minimum de formation, du temps malgré l'emploi de l'outil informatique et une grande vigilance car les erreurs d'interprétation sont toujours possibles. Mais les résultats obtenus justifient l'effort consenti car, en définitive, ces méthodes permettent de visualiser le système d'inter-action des variables mises en jeu dans l'analyse.

Programme utilisé - méthode

Le programme informatique, de nom CHADOC, nous a été procuré par l'I.U.T. de Nice (1). Il comporte plusieurs modules permettant une description des variables et la mise en oeuvre d'analyses multivariées.

Sans entrer dans les détails, chaque analyse a été répétée à plusieurs reprises en introduisant à chaque fois des variantes, afin de vérifier que les résultats obtenus étaient reproductibles et afin de mettre en lumière certains aspects particuliers de telle ou telle variable.

Ces approches successives ne seront pas toutes retranscrites ici. Seuls les résultats les plus importants seront mentionnés. Par ailleurs et de ce fait, les variables peu actives n'apparaîtront pas, ceci dans un souci d'un maximum de clarté pour le lecteur.

AVANT D'ABORDER LE VIF DU SUJET, NOUS VOUDRIONS ENCORE ATTIRER L'ATTENTION SUR DEUX ASPECTS :

- Notre stratégie globale d'étude est de formuler un minimum d'hypothèses sur les résultats. De là, nous sommes conduits à récolter un maximum de données. Ceci alourdit considérablement l'étude et peut donner le sentiment d'une recherche en "aveugle", et peut même induire une idée de confusion. Pourquoi une telle "stratégie" ? Cette étude se situe dans le cadre de ce que nous nommons une "recherche-action". Elle se différencie de la

1. CHADOC : Mr Lemaire, I.U.T. Département Informatique, 41 boulevard Napoléon III, 06041 Nice Cedex.

recherche fondamentale, de la recherche expérimentale et de la recherche appliquée par le fait qu'elle se déroule "in situ" (in vivo) et qu'il devient très subjectif (sauf raisons très précises) de sélectionner, a priori, les variables actives.

Même nos études antérieures (jouant le rôle de pré-enquête) n'ont pas permis de cerner toutes les variables actives. Elles ont permis d'éliminer celles qui le sont le moins. Autrement dit, cette recherche contient encore des variables expérimentales qui seront peut-être à abandonner pour des études futures. Le nombre de données à maîtriser est trop important pour espérer, un jour pouvoir dire que l'on a cerné la totalité de ce qui agit sur ces prévisions de placement. Nos résultats s'exprimeront alors sous forme de tendances, plus ou moins fortes, c'est-à-dire avec une variance expliquée plus ou moins importante. Il serait en effet vain de vouloir donner l'équation d'un phénomène humain, social. Mais il est possible d'en faire une approche au risque de la caricature, de la typologie. Nous nous efforcerons donc de donner au lecteur toutes indications pour juger de la "signification" des tendances décrites. Que le réfractaire aux méthodes statistiques nous excuse !

Donc, devant cette impossibilité de sélectionner a priori (et de toute façon) les variables pertinentes (variables propres à rendre compte du fonctionnement étudié), nous sommes amenés à "ratisser large", puis à regarder, décrire et pondérer ensuite ce qui apparaît.

Cette méthode ne protège pas de l'oubli de variables actives, mais, au moins, elle diminue la probabilité d'un tel oubli.

La difficulté qui en découle directement est de se retrouver à la tête d'une masse d'informations "effrayantes". C'est ici qu'intervient notre deuxième remarque.

- Nous avons eu des difficultés pour nous procurer un programme informatique de traitement de données suffisamment élaboré et performant pour être appliqué à nos informations.

Pourtant, ces méthodes permettent de résoudre la difficulté mentionnée ci-dessus, à savoir traiter une grande masse de données sans hypothèses de départ nécessaires. Ceci ne signifie pas que l'ordinateur va donner les réponses, ou qu'il fournit les explications.

L'analyse des données permet seulement une re-présentation de l'information contenue dans les tableaux de départ et non accessible

directement. Pour utiliser une métaphore, c'est un outil au même titre que le SCANNER, par le truchement de calculs électroniques, est un outil fournissant une visualisation de l'objet étudié. De même que le Scanner ne fournit par un diagnostic mais une aide, l'analyse des données est une aide à la conceptualisation des inter-relations dans une grande masse de données. Les variables utilisées (et selon la formulation des questions) forment un système (dans le sens de la systémique) dont on veut repérer les grandes lignes d'organisation. Mais ce système n'est lui-même qu'un sous système et cela implique qu'un certain nombre de facteurs échapperont inévitablement à notre analyse. Nous nous situons ici à un niveau psycho-sociologique (nous renvoyons le lecteur au livre de Laborit, "La Colombe Assassinée", pour la passage relatif à ces niveaux d'organisation superposés et en interaction) et n'avons donc par la prétention de tout expliquer.

Notre méthode d'enquête s'explique ainsi par anticipation du choix de la méthode de traitement choisie. Nous laissons le soin au lecteur, après cet avertissement, d'en juger la validité (2).

VARIABLES UTILISEES

A partir du questionnaire I, il est possible de construire au moins 120 variables !

Suite à l'analyse des données brutes, nous avons sélectionné 75 variables suffisamment claires (pour une interprétation) ayant obtenu des résultats cohérents et pour lesquelles chaque modalité a obtenu un score suffisant.

Une analyse simultanée de ces 75 variables est possible (analyse de correspondance sur MULTICS), mais ne permet pas un affinement des relations entre variables. Toutefois, en anticipant, les résultats donnés par cette analyse sont tout à fait concordants avec les analyses partielles que nous allons examiner plus loin. Celles-ci font intervenir à chaque fois de 10 à 20 variables ensemble et constituent autant d'étapes successives vers une compréhension optimale des relations entre elles.

2. Pour les lecteurs curieux de méthodologie, voir en annexe la bibliographie sommaire sur l'évaluation et l'analyse des données.

Les variables utilisées sont de plusieurs ordres :

- celles relatives à l'intéressé : âge, sexe, troubles du sommeil, troubles du comportement, traitement médical régulier, placements antérieurs, aspect physique, niveaux d'autonomie, tutelle, situation actuelle.

- celles relatives à la famille : âge des parents, profession, décès éventuel de l'un des deux conjoints.

- celles relatives à ce que disent les parents de l'intéressé : connaît-il les Foyers ? Désire-t-il y aller ? Est-il capable de s'exprimer à ce sujet ? A-t-il des camarades au foyer ? Un éventuel placement a-t-il fait l'objet d'une discussion entre l'intéressé et sa famille ? A-t-il des capacités d'évolution ? Pourrait-il un jour, vivre en appartement ? Pourrait-il se marier ? Est-il envisageable qu'il soit un jour parent ?

- celles relatives aux motifs invoqués par la famille pour expliquer leur souhait de placement (ou de non placement).

- celles relatives à des points particuliers d'organisation et de fonctionnement des Foyers, tels qu'ils l'envisagent ou se l'imaginent.

ECHANTILLON

L'analyse multivariée portera donc sur 778 questionnaires. Toutefois, une première analyse indique qu'un pourcentage important de questionnaires comporte un nombre élevé de non-réponses, au point que ces non-réponses constituent un premier facteur.

Ces non-réponses prennent donc un caractère particulier, différent du non à la question "prévision de placement".

L'hypothèse que nous avançons est que le fait d'avoir fourni une enveloppe timbrée et libellée à l'adresse du GRAPFAH a incité certaines familles à nous renvoyer le questionnaire en ne remplissant, le plus souvent, que la première page (renseignements d'état civil). Ce n'est donc pas un désir d'anonymat qui les a conduit à cette attitude.

L'organisation générale des variables indique que les non-réponses se situent du côté des non-placements. Ne pas avoir rempli le questionnaire dénote, un désintérêt pour l'étude, et son objet.

Ceci nous conduit à penser (nous étairions cette hypothèse plus loin) que les personnes qui n'ont pas renvoyé le questionnaire sont, en très large majorité, celles qui ne souhaitent par un placement pour leur enfant.

Nous avons alors décidé, pour supprimer cet effet, d'éliminer environ 10 % de questionnaires (taux estimé à partir de l'analyse des données brutes) en choisissant ceux comportant le plus grand nombre de non-réponses. Ceci nous ramène à un échantillon de 702 individus). Nous arrivons alors à 54 % de réponses interprétables (702/1 300) par rapport aux questionnaires envoyés. Les analyses ultérieures montrent que nous avons ainsi supprimé la majeure partie de cet effet "non-réponses". En faisant cela, nous n'avons par modifié significativement les taux de "prévision de placement".

A la question "prévision de placement", nous avons regroupé les réponses en trois modalités :

- 1 : non/nr (nr : non réponse)
- 2 : oui, dans les 5 années à venir
- 3 : oui, plus tard.

Tableau n° 22 :
Prévisions de placement selon l'échantillon considéré

échantillon	prévision de placement non/nr	oui, 5 ans	oui, + tard
sur 702 *	35,00 %	27,50 %	37,50 %
sur 778	36,50 %	26,00 %	37,50 %
sur 1 300 **	63,80 %	14,80 %	21,40 %

* Les questionnaires supprimés comportaient 90 % de non et 10 % de "oui, plus tard". De ce fait le taux "oui, plus tard" reste inchangé. On obtient ainsi le sentiment que la suppression de ces questionnaires a profité aux "oui, 5 ans".

** En estimant que les non-retours s'assimilent à des non.

Un examen des fréquences des autres variables montre que l'échantillon n'est pas modifié (de 778 à 702). Ceci confirme que ces forts taux de non-réponses prennent un caractère particulier, indépendant de l'âge, du sexe de l'intéressé, etc... et explicable ici seulement par une attitude de désintérêt pour notre questionnaire.

Se pose ensuite le problème de la représentativité de cet échantillon. Que représente-t-il et par rapport à quoi ?

Nous ne disposons d'aucune statistique sur les familles ayant un enfant déficient mental. Il est donc impossible de savoir si notre échantillon est représentatif de cette catégorie. Toutefois notre méthode de récupération d'adresses - par l'intermédiaire d'établissements ou d'associations - laisse penser que nous sommes nécessairement passés à côté des familles ayant leur enfant chez eux vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les personnes handicapées mentales en hôpital spécialisé - rares dans notre échantillon - ou en hospice. De même, la lourdeur du questionnaire permet d'estimer que les familles les plus frustes se sont avérées incapables d'y répondre. Certaines ont toutefois bénéficié du concours de travailleurs sociaux.

Les personnes handicapées mentales fréquentant les établissements que nous avons interrogés représentent, d'après les évaluations possibles à partir des divers comptages du nombre de places dans les structures concernées d'après l'évaluation très approximative (faute de données suffisantes) du nombre de personnes handicapées mentales en France, bien moins de 50 % de la population handicapée mentale (3). Au passage, nous nous posons toujours la question de savoir où sont les autres (en famille, en hôpital spécialisé, en hospice (4), ailleurs ?).

Dans ces conditions, il est difficile d'affirmer que notre échantillon soit représentatif de la population déficiente mentale (de plus de 14 ans). Le contraire est par contre plus certain !

Par rapport à la population Rhône-Alpes, l'examen des tranches d'âge indique que notre échantillon n'est pas non plus représentatif. Remarquons que le taux d'hommes est de 54,30 %. Ce déséquilibre Hommes/Femmes se retrouve dans toutes nos études. Un ensemble d'arguments nous conduit à penser que la déficience mentale touche davantage les hommes que les femmes à cause de la fragilité de la paire de chromosomes XY. Ce que nous voulons dire, c'est que l'hypothèse du sur-handicap social pour les hommes à déficience égale, ne semble pas tenir à l'analyse, (voir page 74) -

3. Par exemple, un document de la sous-direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale estime à 500 000 le nombre d'enfants bénéficiant de la carte d'invalidité, et à 400 000 le nombre d'adultes bénéficiant de l'Allocation Adultes Handicapés. A la même époque, l'URAPEI Rhône-Alpes dénombre 70 000 handicapés mentaux (pour une population de 5 millions d'habitants). Un rapprochement de ces deux données indiquerait alors que 90 % de la population handicapée serait composée de personnes handicapées mentales !

4. Voir revue "Questions", Mars 1986, pp 32-33.

sauf peut-être, pour les niveaux limites par rapport à la "normalité".

En définitive, nous pouvons estimer que notre échantillon est représentatif de la population de plus de 14 ans fréquentant actuellement les IME, IMP, IMPRO et les CAT.

ANALYSES MULTI-VARIEES (ANALYSES DE DONNEES) (5)

Rappel : Plusieurs analyses, comportant un certain nombre de variantes entre elles sont présentées. Certaines sont complétées par des tableaux ou d'autres analyses complémentaires.

- Première analyse des correspondances

Variables actives : prévisions de placement, troubles du sommeil, traitement médical, troubles du comportement, capacités d'évolution, désir d'aller en foyer, âge de l'intéressé, âge du père, niveau d'autonomie "matérielle", niveau d'autonomie "sociale", niveau d'autonomie "relationnelle". Onze variables (voir annexe graphe N° 1).

Axe 1 (ou premier facteur) : il oppose prévision de placement "NON" à prévision "OUI, 5 ans". Variance expliquée : 38 %.

A noter que la modalité "OUI, plus tard" prend une valeur intermédiaire. Cet axe représente non pas les prévisions de placement tel que nous avons formulé la question, mais une opposition entre des positions extrêmes : "NON" et "OUI, 5 ans" - donc rapidement.

La réponse "OUI, plus tard" constitue un compromis entre des deux positions, du style "NON, mais un jour il faudra bien" ou "OUI, mais seulement quand je ne pourrai plus faire autrement".

Variables contribuant le plus à chacune de ces tendances :

- tendances associées aux prévisions de placement "OUI, 5 ans" :
 - . troubles gênants du comportement de l'intéressé

5. Pour généralités, exemples ou pour plus de détails, nous renvoyons le lecteur aux ouvrages cités en bibliographie.

- . désir de l'intéressé d'aller en foyer
 - . faible niveau d'autonomie matérielle - domestique - (6)
 - . faible niveau d'autonomie sociale - à l'extérieur - (6)
- tendances associées aux prévisions de placement "NON" :
- . pas de trouble de comportement
 - . ne désire pas du tout aller en foyer
 - . bon niveau d'autonomie matérielle, sociale, relationnelle
 - . sujets d'âge de 25 à 30 ans.

En fonction des variables mises en jeu, on décèle bien la tendance qui se dégage ici. Les prévisions "OUI, 5 ans" et "NON" s'expliquent ici, au mieux par les troubles de comportement que présente l'intéressé, par son autonomie et sur son désir.

L'attitude générale des familles serait donc claire : lorsque leur enfant présente une gêne, du fait de son comportement ou de son handicap trop important, la tendance est d'avoir - comparativement à l'échantillon - une position favorable à un placement en foyer, et on le comprend.

Par contre, ce que l'on comprend moins, c'est le désir de l'intéressé - tel que relaté par celui qui a rempli le questionnaire. Il coïncide tant avec la prévision de placement que, de notre expérience, nous en sommes étonnés. Mais après tout, pourquoi pas ? et tant mieux !

Mais il est tout de même curieux que ce soient justement les "bas niveaux", ayant le plus de difficultés de choix d'expression, qui aient ce désir-là.

Examinons les tableaux suivants :

6. Ces variables ont été construites à partir de variables du questionnaire d'autonomie, et à partir d'analyses réalisées dans des études précédentes.
 autonomie matérielle : argent + habillement + habileté manuelle + autonomie.
 autonomie sociale : image extérieure + déplacements + utilisation des moyens de transport + initiative.
 autonomie relationnelle : relation + désirs + adaptation + contact.

Tableau n° 23 :
Croisement du désir de l'intéressé avec ses capacités d'expression

desal	expla	oui	non	total
oui		85	56	141
non		165	159	324
je ne sais pas		55	182	237
Total		305	397	702

expla : l'intéressé peut s'exprimer au sujet d'un éventuel placement en foyer.
 desal : l'intéressé désire aller en foyer.

On constate que sur 141 sujets désirant aller en foyer, 56 ne peuvent ou n'ont pas la possibilité de s'exprimer à ce sujet, selon les dires de la même personne !! Sur 324 ne désirant pas aller en foyer, 159 - presque 50 % - ne peuvent pas s'exprimer à ce sujet, 46 % des "désirs" émis donnent lieu à interrogation.

Tableau n° 24 :
Croisement du désir de l'intéressé avec les discussions et les réponses faites par la famille

desal	dipla	oui, pas question d'un placement	oui, une demande va être faite	oui, sans précision	non	total
oui		20	43	34	44	141
non		107	13	61	143	324
je ne sais pas		23	13	27	174	237
Total		150	69	122	361	702

dipla : discussion avec l'intéressé d'un éventuel placement en foyer et type de réponse donnée.

On constate encore que dans 187 cas (44 + 143) un avis est émis sans qu'il y ait eu discussion à ce sujet.

Le désir de l'intéressé est donc interprété dans près de 50 % des cas. On ne comprend pas très bien sur quoi la personne ayant rempli le questionnaire s'est basée pour répondre. Par contre, il est plus naturel que ce désir soit ignoré en raison de ses faibles capacités d'expression, ou qu'il y ait divergence entre la position de la famille et le désir de l'intéressé. Mais ce qui ressort de l'analyse des correspondances, c'est l'association entre prévision de placement et désir de l'intéressé, et non pas une autre variable relative à ce que dit, pense ou sait l'intéressé à ce sujet.

Nous aboutissons à ces premières conclusions.

Le handicap mental est relativement bien supporté par la famille. C'est principalement quand les troubles du comportement viennent surcharger, compliquer la tâche des parents et la cohabitation avec leur enfant qu'on enregistre la nécessité d'un placement. Le placement en foyer est pratiquement la seule solution possible. L'équilibre de la famille peut en dépendre. Mais cette décision n'est pas facile à prendre.

Par ailleurs l'expérience nous montre que souvent les familles subissent - de façon fantasmée ou réelle - une pression du milieu hostile à un placement et culpabilisante. Il faut donc pouvoir justifier, pour l'entourage et pour elle-même, de la nécessité ou de l'opportunité d'un placement.

Souvent, ce sont des raisons de maladie des parents qui sont avancées. Et, puisque nous évoquions la question du désir de l'intéressé, celui-ci arrive "à point" pour rationaliser une telle position.

Ce désir de l'intéressé, tel que recueilli ici, est donc un désir vraisemblablement induit dans environ 50 % des cas. Pour consolider cette interprétation, dans 62,20 % des cas, les intéressés émettent un désir (oui ou non). Ce désir n'intervient que dans 6,40 % comme raison motivant le souhait de la famille, et pourtant l'analyse des correspondances fait presque coïncider (sur l'axe 1) prévision - oui ou non - et désir de l'intéressé - oui ou non -. En conclusion, le "désir de l'intéressé" n'est pas ici très crédible, dans la majorité des cas, et surtout pas comme facteur motivant un

souhait de placement (au mieux dans 6,40 % des cas). Ce désir est plaqué à la prévision réalisée par la famille.

Quant à l'âge de l'intéressé, il intervient pour les souhaits négatifs de placement (âge de 25 à 30 ans environ, selon les tranches que nous avons constituées). A cet âge, les sujets sont, dans notre échantillon, au CAT. Leur situation s'est, depuis leur sortie d'IMPRO, équilibrée. Les parents sont encore assez jeunes (de 53 à 60 ans en moyenne). Ils n'entrevoient donc pas de raisons d'envisager un placement, surtout quant leur enfant est d'un niveau d'autonomie suffisamment "bon" et qu'il ne présente pas de trouble du comportement.

Axe 2 (ou second facteur) (7) : variance expliquée : 34,40 %.

Il correspond aux estimations faites par les familles sur les possibilités d'évolution de l'intéressé (8).

Variables associées à ces tendances :

- dans le sens des possibilités d'évolution nulle ou très faible :
 - . troubles du comportement très gênants
 - . âge de l'intéressé (la tranche de ceux de plus de 30 ans)
 - . bas niveau d'autonomie matérielle
 - . troubles du sommeil
- dans le sens des possibilités d'évolution bonne :
 - . désir de l'intéressé d'aller en foyer
 - . prévision de placement : "oui, 5 ans"
 - . âge inférieur à 25 ans
 - . bas niveau d'autonomie relationnelle.

Ce second facteur prend donc un caractère particulier, différent du précédent. Il représente typiquement le pronostic des familles sur les possibilités d'évolution de leur enfant. Il ne nous appartient pas de dire si ce pronostic est bon ou mauvais, juste ou faux, mais d'en dégager les éléments explicatifs.

7. Rappel : par construction mathématique, les axes 1 et 2 sont indépendants - ceci ne signifie pas pour autant que les prévisions de placement sont indépendantes des possibilités (estimées) d'évolution de l'intéressé.

8. Rempli par : 70 % famille, 5 % divers, 25 % N.R. - essentiellement des familles d'après les éléments en notre possession.

Ce qui nous intéresse ici est l'association entre prévision "oui, 5 ans" et ce jugement sur des capacités de progrès importants, le bon niveau d'autonomie relationnelle. Il y a là une contradiction apparente avec les "enseignements" de l'axe 1, contradiction à laquelle nous devons apporter une solution, une explication.

Ainsi, dans un cas les prévisions d'entrée (oui, 5 ans) en foyer s'associent à des sujets de faible niveau d'autonomie, présentant des troubles gênants du comportement. Dans l'autre cas, nous obtenons les tendances inverses, avec les faits particuliers que le comportement de l'intéressé n'intervient plus et que l'âge de l'intéressé - sujets jeunes - contribue à cette orientation. Ceci peut signifier que, dans notre étude, la prévision de placement de l'intéressé, dans un délai de 5 ans, trouve son origine dans deux processus principaux distincts :

- c'est le poids, la charge, la gêne que représente le handicap de l'intéressé dans la famille qui conduit à cette position ;

- c'est l'espoir, le désir de permettre à l'individu de progresser, de lui proposer un environnement favorable à son épanouissement qui joue le plus (sous-entendu, les foyers constituent un environnement favorable). Ces familles ont le sentiment que le foyer sera un palier possible d'autonomie.

Ces deux causes différentes agissent, apparemment dans des familles différentes, puisqu'elles concernent des individus différents, tant par leur degré de handicap que par leur âge.

Tableau n° 25 :
Prévisions de placement en fonction du niveau d'autonomie
matérielle de l'intéressé

prévision de placement niveau d'autonomie matérielle	non	oui, 5 ans	oui, + tard	total
bas	27 26,00 %	36 34,60 %	41 39,40 %	104
moyen -	67 31,45 %	59 27,70 %	87 40,85 %	213
moyen +	60 31,25 %	55 28,65 %	77 40,10 %	192
bon	92 47,70 %	43 22,30 %	58 30,00 %	193
Total	246 35,00 %	193 27,50 %	263 37,50 %	702

$X^2 = 20,6$ $P < 0,01$

On constate sur ce tableau l'effet du niveau d'autonomie sur les prévisions de placement (X^2 significatif avec P inférieur à 1 %). Les pourcentages (effectif case divisé par total ligne) indiquent le sens de cet effet.

On constate également, malgré la prévision de l'effet des faibles niveaux sur la prévision de placement (oui, 5 ans) qu'il existe effectivement un effectif de "sous niveaux" non négligeable pour lequel le même souhait est formulé.

Tableau n° 26 :
Prévisions de placement en fonction de l'âge de l'intéressé

prévision de placement âge de l'intéressé	non	oui, 5 ans	oui, + tard	total
- 25 ans	96 26,70 %	145 40,40 %	118 32,90 %	359
25 - 30 ans	107 46,10 %	31 13,40 %	94 40,50 %	232
+ 30 ans	43 38,70 %	17 15,30 %	51 46,00 %	111
Total	246 35,00 %	193 27,50 %	263 37,50 %	702

$X^2 = 64,90$ $P \ll 0,01$

Mêmes remarques que précédemment (avec un X^2 très fort). On constate encore à partir de ce tableau, que notre échantillon est d'un âge moyen ($m = 24$ ans) assez faible. Il se peut que ceci biaise nos résultats ; en effet, nous avons dit précédemment que ceux n'ayant pas répondu à notre questionnaire s'assimilent très largement à une prévision de placement "non" - ceci étant confirmé par l'étude du CREAM Rhône-Alpes sur les Handicapés Vieillissants - opus cit. De ce fait, si notre proportion des plus de 30 ans était supérieure, les réponses à la question "prévision de placement" iraient en très large partie à "non".

La tendance observée ici serait alors accentuée. Nous attirons l'attention du lecteur sur ce paradoxe : plus les sujets sont âgés, et moins l'avenir de l'intéressé est envisagé, alors que le bon sens voudrait que les parents "prennent une garantie" pour la situation de leur enfant après leur disparition. Une réponse partielle tient sans doute au fait que ces familles espèrent que, à ce moment-là, ce sera la fratrie qui poursuivra leur action auprès de l'intéressé (voir question "Après disparition").

Pour revenir à notre facteur, nous constatons donc que le jeune âge du sujet augmente sa probabilité de placement "rapide", que son âge intermédiaire augmente la probabilité de non souhait de placement, et qu'un âge plus avancé se traduit par un "plus tard"

vague, signifiant sans doute que ce seront les événements de la vie qui en décideront.

On aboutit au sentiment que l'attitude des familles, selon l'âge des parents, semble différente et en sens inverse de ce que l'on pourrait croire ou attendre. Les familles "jeunes" envisagent bien plus facilement une orientation en foyer que les familles "anciennes", bien que ce soient celles-ci qui, à plus court terme se trouveront dans l'obligation de trouver une solution pour leur enfant handicapé. Il est possible qu'il soit, aujourd'hui, plus facile, pour un nombre de familles de plus en plus grand d'avoir recours au placement. Ou bien, la reconnaissance de la déficience mentale comme maladie permet plus aisément une orientation vers une structure spécialisée, qui apparaît comme une structure de soins.

Quoiqu'il en soit, nous arrivons aux premières conclusions suivantes :

- les refus d'envisager un placement sont surtout le fait de familles ayant un enfant d'âge moyen au handicap peu lourd. Ces adultes handicapés travaillant pour la plupart - en CAT - un certain équilibre a été trouvé, et aucun changement n'est envisagé.
- les souhaits de placement à court terme (5 ans) correspondent à deux grandes catégories :
 - . les intéressés sont atteints d'un handicap sévère ; le placement est alors un "remède" au poids qu'il constitue. L'âge n'intervient que très peu.
 - . les intéressés sont plus jeunes, d'un bon niveau d'autonomie, sans trouble particulier associé ; le souci de la famille semble alors aller davantage dans l'intérêt du sujet. On peut avancer l'hypothèse que les réactions des familles se rapprochent alors des réactions banales qui veulent que l'enfant, devenu adulte, vive en d'autres lieux.
- la réponse "plus tard" correspond, à tous égards, à une position intermédiaire, sauf dans le cas de l'âge de l'intéressé (cf. tableaux croisés). C'est l'attitude du compromis ; c'est la situation où aucun élément ne vient faire pencher la tendance, comme en témoigne encore le tableau ci-dessous. C'est aussi l'expression d'une difficulté à prendre une décision.

Tableau n° 27 :
Prévisions de placement en fonction des possibilités d'évolution de
l'intéressé (estimées par la famille)

prévision de placement possibilités d'évolution	non		oui, 5 ans		oui, + tard		total
faibles	35	14,20 %	13	6,70 %	27	10,30 %	75
		46,70 %		17,30 %		36,00 %	
moyennes	90	36,60 %	77	39,90 %	117	44,50 %	284
		31,70 %		27,10 %		41,20 %	
bonnes	121	49,20 %	103	53,40 %	119	45,20 %	343
		35,20 %		30,00 %		34,60 %	
Total	246		193		263		702
		35,00 %		27,40 %		37,40 %	

Remarque : ce tableau n'est pas celui où le X^2 est le plus significatif, et pourtant, la question "évolution" constitue pratiquement le second facteur. Nous avons vu qu'aux tendances bonnes s'associait la réponse "oui, 5 ans", l'inverse n'était pas vrai. L'analyse des correspondances apporte donc quelque chose que n'apporte pas la seule analyse des tableaux croisés.

Ici l'analyse des correspondances permet de constater, compte tenu de l'influence des autres variables, que les prévisions "oui, 5 ans" s'associent fortement à l'optimisme des familles quant aux possibilités d'évolution de leur enfant, l'inverse n'étant pas systématiquement vrai.

Ceci s'explique partiellement par le tableau suivant :

Tableau N° 28 :
Possibilités d'évolution selon l'âge de l'intéressé

prévision de placement âge de l'intéressé	non	oui, 5 ans	oui, + tard	total
- 25 ans :				
effectif observé	19	124	216	359
effectif théorique	38,40	145,20	175,40	
25 - 30 ans				
effectif observé	33	103	96	232
effectif théorique	24,80	93,80	113,30	
+ 30 ans				
effectif observé	23	57	31	111
effectif théorique	11,80	45	54,30	
Total	75	284	343	702

$X^2 = 52,3$ $P \ll 0,01$

On constate que les sujets ayant moins de 25 ans sont considérés comme ayant de bonnes possibilités d'évolution, et ce relativement aux autres catégories. Ceci peut s'expliquer de deux façons :

- les parents jeunes sont plus optimistes ;
- les parents conservent un espoir d'évolution tant que leurs enfants gardent certaines apparences de l'adolescence.

- Deuxième analyse des correspondances

Variables : sexe de l'intéressé, troubles du comportement, placements antérieurs, aspect physique, âge de l'intéressé, âge de la mère, niveaux d'autonomie matérielle, sociale, relationnelle, prévisions de placement, connaissance des foyers, désirs d'aller en foyer, camarades en foyer, connaissance des modes de vie en foyer, discussion au sujet d'un éventuel placement, troubles du sommeil, traitement médical, possibilités d'évolution. Dix-huit variables. (voir annexe graphe N° 2).

Cette seconde analyse fait intervenir les variables relatives à l'intéressé et celles relatives à sa connaissance des foyers (page 2 du questionnaire 1).

Avant d'examiner les résultats de cette analyse, nous allons nous intéresser à l'hypothèse de l'influence du sexe sur les prévisions de placement. D'une façon constante, nous trouvons dans nos études une proportion d'hommes plus élevée que de femmes. Nous avons alors formulé l'hypothèse que le sexe de l'intéressé influait sur les réponses - et sur les prévisions de placements.

En fait cette hypothèse ne semble pas se confirmer. Quatre arguments sont à notre disposition :

- en anticipant, aucune analyse factorielle ne révèle une influence notable du sexe sur les prévisions de placement. Par contre, une tendance - légère mais constante - s'exprime en faveur du placement plus fréquent pour les hommes que les femmes.

Tableau N° 29 :
Prévisions de placement selon le sexe de l'intéressé

prévision de placement sexe	non	oui, 5 ans	oui, + tard	total
hommes	119 31,20 %	114 30,00 %	148 38,80 %	381
femmes	127 39,50 %	79 24,70 %	115 35,80 %	331
Total	246 35,00 %	193 27,50 %	263 37,50 %	702

$$X^2 = 5,2 \quad P > 0,05$$

La tendance existe effectivement, mais on voit que le X^2 n'atteint pas le "seuil de signification" de 5 %.

- Pour 73 questionnaires ne nous étant pas parvenus, nous avons déterminé qu'ils correspondaient à 60 % d'hommes et 40 % de femmes. Donc le sexe de l'intéressé ne paraît pas être une cause de non-réponse, sinon, dans cet échantillon, le pourcentage de femmes serait supérieur (nous précisions que ces non-réponses

correspondent majoritairement à des prévisions de placement "non").

- Nous avons sur notre échantillon 54,27 % d'hommes. Sur la population interrogée en foyer, ce pourcentage est de 54,46 % (378 hommes sur 694 individus) c'est-à-dire presque exactement le même pourcentage.

- Enfin, les moyennes obtenues (ou les répartitions) en fonction du sexe ne montrent pas de différence significative :

Tableau N° 30 :
Comparaison des niveaux moyens d'autonomie entre les hommes et les femmes

niveaux d'autonomie	hommes	femmes
niveau d'autonomie matérielle	4,60	4,60
niveau d'autonomie sociale	3,73	3,39
niveau d'autonomie relationnelle	3,96	3,84

Tableau N° 31 :
Répartition des sexes par classes d'âge

classes d'âge	hommes	femmes
24 ans et moins	55,44 %	44,56 %
plus de 24 ans	51,52 %	48,48 %

Les femmes apparaissent, dans notre échantillon, être un peu plus âgées que les hommes.

Tableau N° 32 :
Troubles du comportement selon le sexe

troubles du comportement	sexe		
	hommes	femmes	
oui	156	134	290
	53,79 %	46,21 %	
non	225	187	412
	54,61 %	45,39 %	
Total	381	321	702
	54,27 %	45,73 %	

Il n'y a aucune liaison entre le sexe de l'intéressé et les troubles de comportement qu'il présente.

Nous sommes donc conduits à infirmer notre hypothèse concernant l'influence du sexe sur les prévisions de placement en foyer (et sur les placements effectifs).

Revenons à notre analyse des correspondances :

Axe 1 ou premier facteur : il oppose "placements antérieurs en internat" à "pas de placement antérieur" (variance expliquée 34,20 %).

Contribuent à la tendance "placements antérieurs en internat" les sujets qui se rangent sous les catégories suivante :

- les plus jeunes de moins de 20 ans ;
- les prévisions de placement en foyer "oui, 5 ans" (dans un délai de 5 ans) ;
- les plus bas niveaux d'autonomie matérielle et sociale ;
- les réponses à la question : désir de l'intéressé : "je ne sais pas".

Contribuent à la tendance "pas de placement antérieur" ceux pour lesquels il a été répondu :

- prévision de placement "non" ;
- désir de l'intéressé "non" ;
- l'intéressé a-t-il des camarades en foyer "oui", mais pas question d'un placement pour le moment ;

- âge de l'intéressé : plus de 25 ans ;
- niveau d'autonomie relationnelle et sociale : bon.

Ici c'est donc la question "placements antérieurs" qui permet le mieux de comprendre les tendances de l'axe 1 ; tout au moins, ce sont les modalités "internat" et "pas de placement antérieur" qui s'expriment sur ce facteur.

Associés à ces tendances, nous retrouvons les mêmes variables que précédemment, ce qui signifierait une grande communauté entre la question "prévision de placement" et "placements antérieur". Seule la question "troubles du comportement" ne se retrouve pas.

Tableau N° 33 :
Prévisions de placement en fonction des placements antérieurs

prévisions de placement placements antérieurs	non	oui, 5 ans	oui, + tard	total
externat	78 36,30 %	31 14,40 %	106 49,30 %	215
internat	89 26,80 %	141 42,50 %	102 30,70 %	332
pas de placement	79 51,00 %	21 13,50 %	55 35,50 %	155
Total	246 35,00 %	193 27,50 %	263 37,50 %	702

X^2 significatif à $P \ll 0,01$

Que nous apprend ce facteur ?

Tout d'abord on retrouve, associés à ces placements antérieurs, les effets du niveau d'autonomie et de l'âge de l'intéressé. Ceci nous amène à considérer que les influences géographiques sont relativement faibles sur ces placements. Les causes ayant joué pour des placements antérieurs jouent encore pour les prévisions de placements. Par ailleurs, l'influence de l'âge indiquerait un recours au placement, facilité par un nombre plus important de structures et par l'amélioration de la qualité des prestations qu'elles offrent.

Ou encore, on peut considérer que ces familles ont une capacité de prise en compte de la réalité du handicap avec un souci d'y faire face au lieu de rejeter le problème dans le vague et l'indéterminé.

Ce sont donc les familles les plus jeunes qui souhaitent le plus souvent un placement pour leurs enfants (cf. tableau prévision/âge de l'intéressé, p. 52) qui étaient en IMPRO au moment de l'enquête, et ce dans la plupart des cas. Constatons que les réponses des familles qui disent ne pas connaître le désir de leur enfant quant à une entrée en foyer se retrouvent le plus souvent lorsque ces mêmes enfants ont connu l'internat antérieurement.

Ici, cette réponse paraît cohérente du fait qu'il s'agissait d'individus d'un bas niveau d'autonomie et encore très jeunes.

Cette succession de données : placement antérieur en internat, sujet jeune, niveau d'autonomie faible, orientation rapide en structure d'hébergement, correspond bien à l'expérience pratique que l'on peut en avoir. Il se crée une "habitude", pour les familles, du fait de cette utilisation des structures spécialisées. Il y a donc une banalisation du recours à ce type de service.

Les parents les plus âgés n'ont pas connu la même situation. On vérifie ici que, pour eux, il était relativement plus fréquent de ne pas envoyer son enfant en établissement spécialisé. Par contre-coup, ces mêmes familles demandent moins l'accueil de leur enfant (plus de 30 ans au moment de l'enquête) en foyer. Pourtant ces personnes connaissent les foyers, ont des camarades - de travail - en foyer. Et quand ce sujet est abordé, les parents précisent "qu'il n'est pas question pour le moment" d'un placement.

La tendance exprimée sur cet axe est donc un mélange - allant dans le même sens - d'influence de l'âge, du niveau d'autonomie de l'intéressé et du désir connu/inconnu de celui-ci.

La création en plus grand nombre d'établissements spécialisés, complémentaires et successifs, crée des filières quasi inévitables, et ce d'autant plus que les sujets sont plus handicapés.

Le passage préalable en IMP-Internat conduit dans plus de 73 % des cas à une orientation vers les foyers. Ces résultats se confirment par l'examen du tableau suivant.

Tableau N° 34 :

prévision de placement	non	oui	total
placements antérieurs			
externat	78 36,30 %	137 63,70 %	215
internat	89 26,80 %	243 73,20 %	332
pas de placement	79 51,00 %	76 49,00 %	155
Total	246 35,00 %	456 65,00 %	702

L'absence de placement antérieur, situation plus répandue pour les plus âgés, conduit dans 51 % des cas à ne rien envisager. Ce résultat est confirmé par une étude du CREAI-Rhône-Alpes (9). Celle-ci indiquait qu'une très grande majorité des familles de plus de 60 ans n'avait effectué aucune démarche pour que, après leur disparitions, leur enfant soit accueilli en structure spécialisée.

L'analyse de l'axe 2 (variance expliquée : 19,40 %) n'apporte aucun élément nouveau.

- Troisième analyse des correspondances

Variables actives : prévisions de placement, troubles du sommeil, traitement médical, troubles du comportement, placements antérieurs, âge de l'intéressé, l'intéressé a-t-il des camarades en foyer ?, le placement en foyer fait-il l'objet d'une discussion ?, niveaux d'autonomie. Quatorze variables (voir annexe graphe N° 3).

9. Les Handicapés Mentaux Vieillissants - CREAI - Rhône-Alpes. Les Publications du CTNERHI - Diffusion PUF (1985).

Axe 1 (ou premier facteur) : variance expliquée : 44,70 %.

Il oppose encore prévision de placement "non" à prévision de placement "oui, 5 ans".

Variables contribuant le plus à ces tendances :

- tendances associées à prévision de placement "non" :
 - . l'intéressé ne désire pas - ou pas du tout - aller en foyer ;
 - . discussion : la famille a répondu qu'il n'était pas question pour l'instant d'un placement ;
 - . bon niveau d'autonomie sociale et relationnelle ;
 - . pas de troubles du comportement ;
 - . sujets de plus de 25 ans.
- tendances associées à prévision de placement "oui, 5 ans" :
 - . placement antérieur : internat ;
 - . âge - 18 ans ;
 - . l'intéressé désire - beaucoup - aller en foyer ;
 - . la famille ne sait pas si l'intéressé désire aller en foyer ;
 - . bas niveau d'autonomie matérielle et sociale ;
 - . troubles du comportement très gênants.

Ce premier facteur n'apporte pas beaucoup d'éléments nouveaux. La variance expliquée est toutefois plus importante, ce qui indique un effet plus marqué dans ce cas, du premier facteur.

Nous attirons l'attention sur un fait s'étant déjà produit dans les analyses précédentes.

Le niveau d'autonomie tel qu'évalué ici, est donc un bon élément de pronostic des prévisions de placement.

Toutefois, lorsqu'il n'y a aucune prévision, ce sont les niveaux d'autonomie sociale et relationnelle qui apparaissent. Lorsqu'il s'agit d'une souhait de placement proche dans le temps, ce sont les niveaux d'autonomie matérielle et sociale qui interviennent le plus.

Pourquoi ? Parce que nos indices d'évaluation ne se rapportent pas à des contenus identiques et, bien que corrélés, sont de grandeur différente.

"autonomie matérielle" (pratique)

"autonomie sociale"

"autonomie relationnelle"

Ainsi, un sujet x de faible niveau d'autonomie matérielle, aura très certainement un faible niveau d'autonomie sociale et relationnelle. Par contre, un sujet y, d'un bon niveau d'autonomie matérielle pourra avoir des niveaux d'autonomie sociale et relationnelle variables - dans une certaine limite - (cf. schéma ci-dessus).

De ce fait, le niveau d'autonomie matérielle est suffisant pour repérer un sujet d'un bas niveau général. Par contre, s'il est d'un bon niveau d'autonomie matérielle, ce ne sera plus suffisant pour repérer avec assez de précision son niveau d'autonomie relationnelle. Donc, un bon niveau d'autonomie relationnelle est plus "caractéristique" d'un bon niveau général que le niveau d'autonomie matérielle.

Ainsi, nos résultats confirment (valident) l'intérêt de la distinction de ces trois niveaux d'autonomie et leur mode de construction.

Axe 2 (ou deuxième facteur) : variance expliquée : 13,40 %.

Nous n'interpréterons pas ce facteur.

- Quatrième analyse des correspondances

Variables actives : situation actuelle, qui a rempli le questionnaire ?, troubles du comportement, motifs évoqués pour expliquer le souhait de placement ou non-placement (6), orientations du foyer (animation, soins médicaux, apprentissage, soins psychologiques, propreté), contraception obligatoire ?, mariage envisagé ?, niveau d'autonomie matérielle, prévision de placement, désir de participation à la vie du foyer, âge de l'intéressé. Vingt variables (voir annexe graphe N° 4).

Nota : cette analyse est destinée à mettre en évidence les représentations des foyers selon les catégories et les motifs évoqués

pour expliquer les souhaits formulés quant aux prévisions de placement.

Axe 1 (ou premier facteur) : variance expliquée : 58,70 %.

Il oppose prévision de placement "non" à "oui, 5 ans".

- variables associées à prévision de placement "oui, 5 ans" :
 - . situation actuelle : IMP internat - et à un moindre degré IMP externat ;
 - . troubles du comportement très gênants ;
 - . motifs évoqués principalement : santé des parents, l'intéressé a besoin de loisirs, environnement plus favorable, niveau d'autonomie, meilleur avenir pour l'intéressé ;
 - . orientations du foyer : principalement apprentissage, animation ;
 - . souhait d'être associé à la vie du foyer.
- variables associées à prévision de placement "non" :
 - . situation actuelle : CAT, famille ;
 - . âge : 30 ans et plus ;
 - . contraception obligatoire : non, n.r. ;
 - . associés vie du foyer : non ;
 - . et d'une façon générale, non réponse (n.r) sur les questions "motifs évoqués" et "orientations du foyer".

L'apport essentiel de cette analyse est de confirmer l'impact des troubles du comportement sur les placements et l'induction de la situation actuelle sur les prévisions. On apprend également que les foyers sont conçus comme des lieux d'apprentissage par ceux qui envisagent un placement, et comme des lieux d'animation. Par contre, on ne sait pas ce que pensent ceux n'envisageant pas de placement : ils n'ont pas répondu à ces questions.

Venons-en aux motifs évoqués par ceux souhaitant un placement. Alors arrivent en tête le "besoin de l'intéressé de certains types de loisirs" et "son niveau d'autonomie".

Ainsi, les foyers sont imaginés par ceux qui envisagent un placement comme des lieux de loisirs et d'éducation, ce qui correspond aux motifs de souhait de placement. Et on constate dans le même temps que le foyer est jugé comme étant un environnement

plus favorable à l'intéressé. Il nous manque pour compléter le tableau, l'avis de ceux n'envisageant pas un placement.

Animation, apprentissage : deux fonctions essentielles des foyers, mises en avant pour étayer un souhait de placement.

Alors, quand, parallèlement, on observe que ce choix est aussi motivé par le fait qu'il n'y a pas d'autre solution, on s'interroge sur les choix possibles des familles, placés en alternative simple : ou ils gardent leur enfant chez eux - malgré ses "troubles" -, ou bien ils n'ont que le choix d'un placement dans des foyers qu'ils espèrent correspondre à leurs besoins - et à ceux de l'intéressé.

Axe 2 (ou deuxième facteur) : variance expliquée : 21,20 %.

Cet axe permet de préciser que les familles ayant actuellement leur enfant chez eux - donc sujets de 25 ans et plus - imaginent essentiellement les orientations des foyers portant sur les soins médicaux, les soins psychologiques, et la propreté (hygiène) ! Elles estiment que la contraception ne doit pas être obligatoire en foyer.

Ainsi cette classe de famille n'envisageant pas de placement immédiat comme on l'a dit précédemment, voit dans les foyers davantage l'aspect soins - médicaux, psychologiques, corporels. Ils ne se sentent donc pas concernés : leur enfant va bien et eux se sentent sans doute capables d'apporter ces soins sans avoir recours à un placement. De plus, leur réponse sur une contraception obligatoire nous conduit à penser qu'ils entendent exercer leurs prérogatives de parents tant qu'ils le pourront.

Conclusion

Nous arrivons synthétiquement aux conclusions suivantes :

1. Globalement les parents sont hostiles et/ou ne voient pas la nécessité d'un placement (tableau p. 58).

2. Toutefois, environ 15 % des familles envisagent un placement rapide. Ce-souhait se trouve surtout quand :

- les intéressés sont jeunes (18-20 ans), ont un assez bas niveau d'autonomie, et sont au moment de l'enquête en internat. De plus, ces sujets présentent selon les parents, des troubles du comporte-

ment. Le désir de l'intéressé favorable au placement semble être interprété par les familles.

- les intéressés sont jeunes, d'un meilleur niveau d'autonomie, et présentent aux yeux des parents, un bon potentiel d'évolution. Le placement est alors considéré dans l'intérêt de l'enfant, les structures d'hébergement étant conçues comme un milieu favorable - apprentissage, animations. Le désir de l'intéressé semble ici concordant avec le souhait de placement.

3. 21,50 % des familles n'envisagent un placement que plus tard, c'est-à-dire le jour où ils ne pourront plus faire autrement (problème de santé, décès). Ces familles se caractérisent par un âge plus avancé - parents 60 ans et plus. Le désir de l'intéressé est ici inconnu.

Ces souhaits de placement "plus tard" vont se concrétiser au fur et à mesure du temps par des situations d'urgence suite à des problèmes de santé des parents ou suite au décès de l'un des deux ou au décès du parent survivant.

Donc dans les années à venir, trois types de population vont se présenter à l'admission :

- des adultes jeunes (20 ans) d'un faible niveau d'autonomie. La demande est conséquente à un équilibre familial menacé et au fait qu'il n'existe pas d'autre alternative. C'est donc une situation dramatique qui se présente. Ajoutons que ces demandes risquent d'être suivies de refus du fait que ces mêmes adultes auront sans doute du mal à être acceptés en CAT.

- des adultes jeunes (20 ans) d'un bon niveau d'autonomie. La demande correspond à une démarche conjointe de l'intéressé et de sa famille. Elle sera acceptée - si place disponible - car l'intéressé est ou sera en CAT. Le rôle du foyer est jugé positivement.

- Des adultes "âgés" (plus de 30 ans) d'un niveau d'autonomie variable. Ce sont des situations d'urgence, sur fond dramatique car la venue en foyer n'a pas été préparée par une expérience de vie collective préalable. Les foyers sont jugés comme ayant un rôle médical.

Ces demandes vont être en constante augmentation au moins pendant quelques années.

Donc, dans seulement moins de 25 % des cas de la population arrivant en foyer, le placement correspond à une démarche présen-

tée par les parents dans l'intérêt des sujets. Dans les autres cas, il correspond à une "obligation" face à une situation d'urgence ou de tension.

LES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES ET LES ADULTES CONCERNES

Quelques remarques méthodologiques

Ces entretiens ont été réalisés à domicile dans la quasi totalité des cas.

Les enquêteurs sont quelques jeunes éducateurs et pour l'essentiel des élèves-éducateurs d'une promotion de seconde année du département Carrières Sociales de l'IUT de Grenoble. Sans être impliqués directement en tant que participants à l'équipe de recherche ou à l'encadrement des personnes handicapées, ces étudiants ne sont ni étrangers, ni indifférents aux problèmes posés. Tous sont volontaires et leur intérêt pour le travail qui leur est proposé est indéniable. L'occasion a été saisie pour leur donner préalablement un enseignement théorique et pratique (jeux de rôle) sur les démarches engagées dans cette tâche et plus particulièrement avec les personnes ici concernées.

Ces entretiens ont été de type "semi-directif" laissant à la rencontre un caractère suffisamment spontané. De là, dans beaucoup de cas, un côté cordial de l'entrevue se terminant par une invitation à boire un pot ou à dîner.

Les relations très ponctuelles qui se sont nouées ont, nous semble-t-il, apporté un haut niveau de satisfaction aux interlocuteurs.

Les parents étaient contents de parler d'un problème difficile et souvent douloureux et ceci avec des personnes qui les écoutaient réellement de façon sympathique tout en se gardant de leur donner avis, réprobation ou leçon de morale.

Les étudiants ont beaucoup appris, tous l'ont dit. On retient d'autant mieux que les émotions accompagnent les faits observés lorsqu'ils sont vécus comme des tranches de vie.

Les enquêteurs ont disposé pour chaque entretien d'un guide écrit rappelant les objectifs essentiels et répertoriant à titre d'exemple quelques-uns des motifs pouvant sous-tendre les réponses. Pour rendre ces dernières plus aisément utilisables, un cadre pratique a été imposé à chaque enquêteur sans que cela soit une entrave réelle à la notation de tout ce qui a été entendu, vu,

compris. Cette méthode présente les avantages et les inconvénients que l'on connaît.

Comment ont été choisies les familles interrogées ? Elles ont subi de fait une triple sélection :

- ce sont des personnes qui ont rempli et retourné le premier questionnaire écrit ;
- en fin de celui-ci, elles ont indiqué clairement leur accord pour recevoir un "enquêteur" ;
- un choix représentatif du groupe a été fait ensuite.

L'analyse de contenu a été faite par un professionnel compétent et n'a pas présenté de réelles difficultés, les réponses étant déjà bien "cadrées". Le schéma de dépouillement suivant a été retenu :

- LE PLACEMENT EN FOYER EST ENVISAGE

- Par obligations pratiques, contraintes matérielles

- . incapacité des parents d'assumer la charge de l'intéressé, lequel ne peut vivre seul
- . difficultés de comportement
- . on ne peut imposer à long terme la personne handicapée à ses frères et soeurs
- . les parents subissent la pression du milieu (travailleurs sociaux, amis, etc...).

- Placement "normalisant"

- . Il est bon que l'intéressé prenne une certaine autonomie de cette façon. Le Foyer jouera un rôle éducatif et permettra des progrès.

- Placement décidé par la personne handicapée elle-même

- LE PLACEMENT N'EST PAS ENVISAGE OU REFUSE

- Il est sans objet car la famille n'a aucun problème

- . le handicapé ne crée pas d'ennuis
- . les parents (ou l'un des deux) semblent très possessifs et la vie familiale tourne totalement autour du handicapé.

- Intervient un facteur culturel, un choix "idéologique"

- . Chez nous on ne place pas les enfants... il est mieux à la maison, mieux soigné...

- Il est fait état d'une opinion péjorative sur les foyers

- . les autres résidents sont beaucoup plus handicapés
- . le Foyer est sans "tenue" matérielle ou morale (laxisme)
- . un essai malheureux a déjà été fait
- . la famille a des connaissances ayant eu une expérience défavorable.

- INDECIS

- . les parents sont ambivalents, ils avancent autant d'arguments pour que contre
- . le père et la mère ont chacun un avis différent
- . la famille s'en remet à d'autres pour décider éventuellement.

ANNEXE

a - Quelle est la personne qui tient un rôle primordial dans la famille ? (père, mère, frère ou soeur, etc.).

b - Opinion générale sur les Foyers.

LES RESULTATS ET COMMENTAIRES DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Nous disposons de 59 entretiens "familles" utilisables. 36 concernent des handicapés hommes et 23 des femmes.

Tableau n° 35 :
Prévisions de placement - entretiens avec les familles

sexe des intéressés	hommes	femmes	hommes + femmes
placement envisagé	23 63 %	9 39 %	32 54 %
indécision	2	3	5 8 %
refusé	11 30 %	11 48 %	22 37 %
	36	23	59

1°- Examinons d'abord ce qui concerne les hommes, 17 familles - sur 23 - soit 75 % expliquent être contraintes au placement par suite des conditions pratiques de la vie familiale. 4 fois seulement il est fait état de problèmes financiers, 7 fois on avance des difficultés de comportement. Dans 9 cas - toujours sur 23 - soit 39 %, il est fait mention de soucis éducatifs prédominants. Toujours concernant le groupe "hommes" 11 fois les familles refusent le placement.

Dans un cas seulement, le père et la mère nient le handicap de leur fils, ce qui peut paraître curieux, paradoxal puisque le jeune est engagé dans un circuit d'accueil spécialisé. Dans 6 cas sur 11 refus, quels que soient les motifs invoqués, l'enquêteur a l'assurance qu'existe une relation affective mère-fils tellement intense, que la mère ne supporterait à aucun prix la séparation. C'est-à-dire que 17 % des mères de garçons - sur 36 entretiens - se trouvent former un couple affectif que rien, hors la mort, ne saurait ébranler.

2°- En ce qui concerne les femmes la totalité des 9 placements envisagés s'explique par des contraintes pratiques (parents très âgés, père seul, très gros handicap...). Toutefois 4 familles y adjoignent des soucis éducatifs. On note ici le différentiel hommes/femmes. Les difficultés de comportement (du type agressivité) ne sont retenus qu'une seule fois chez les jeunes filles contre 7 pour l'autre sexe.

Les refus de placement tiennent pour l'essentiel au refus des handicapées elles-mêmes (8 sur 11 soit 73 %). Les parents justifient d'ailleurs ce choix de manières diverses, par une opinion péjorative sur les foyers notamment. 3 fois seulement nous avons affaire à une mère très possessive, hyperprotectrice.

Les chiffres sont sans doute faibles pour qu'on en tire des conclusions très probantes, mais ils sont néanmoins intéressants.

Parmi les questions annexes, nous allons mentionner :

* Avis sur les foyers :

20 opinions favorables
10 opinions défavorables
29 sans avis formulé.

Donc presque 50 % des familles semblent ne pas avoir d'avis. Cela peut cacher la prudence, le souci de ne pas émettre un avis négatif devant un inconnu. Cela devrait en tout état de cause,

inciter les responsables d'associations, de foyers, à intensifier l'information.

* Qui a l'avis prédominant, le rôle le plus important dans la famille ?

la mère dans 33 cas soit 56 %
le père dans 9 cas
les deux à égalité dans 14 cas
quelqu'un d'autre dans 3 cas.

Assurément on objectivera le caractère quelque peu subjectif de cette information. Il faudrait pouvoir la confirmer sur des nombres plus importants. On notera que le nombre des enquêteurs (16), hommes et femmes donne un élément de fiabilité. On peut faire l'hypothèse que l'enfant handicapé concerne davantage la mère qui l'a effectivement mis au monde, ou encore que resté plus longtemps faible et dépendant, c'est vers elle qu'il s'est tourné de préférence, c'est elle qui a répondu sans qu'on sache s'il s'agit d'un réflexe naturel ou culturel.

Remarquons toutefois que si l'on ajoute 9 à 14, nous avons dans 23 cas sur 59 (39 %) une intervention du père.

L'AVIS DU PRINCIPAL INTERESSE

Il le donne	27
Ne le donne pas	27
Sans précision	5
Total	59

Ainsi donc dans un nombre de cas non négligeable (presque 50 %), la famille affirme très nettement que l'adolescent ou l'adulte a donné son avis, sans qu'il soit toujours possible de savoir très précisément comment. Nous verrons ci-dessous, qu'il faut prendre toutes ces affirmations avec les réserves d'usage et que la contre-enquête révèle des divergences d'opinion non négligeables. Mais sans doute pas plus que l'on en pourrait constater en dialoguant avec la femme d'un mari qui s'affirme résolument "non-macho" et faisant toujours droit aux opinions de sa conjointe.

Quant à tous ceux qui ne donnent pas leur opinion, on remarque dans leur groupe des personnes qui se trouvent dans l'incapacité évidente de la donner.

Ce que nous retiendrons de ceci, c'est que la moitié ou presque des parents jugent utile, nécessaire (et possible) de solliciter l'avis de leur enfant handicapé. Ce qui nous semble marquer une évolution des mentalités.

ET LES FRERES ET SOEURS

Leur présence est explicitement évoquée dans 19 cas (32 %).

Dans 9 cas (15 %) la solution retenue devrait passer effectivement par un hébergement chez l'un des membres de la fratrie.

Dans 10 autres cas, les parents sont manifestement désolés que cela ne puisse se faire, car à l'évidence on ne peut imposer cette tâche.

Ainsi en 1986, si les parents assument la charge d'un handicapé mental adolescent ou jeune adulte, et ce dans un nombre de cas très important, par contre la famille élargie, même proche, se refuse le plus souvent. On s'en serait douté, mais les chiffres confirment.

LES ENTRETIENS AVEC LES HANDICAPES - COMPARAISON AVEC L'ENTRETIEN "FAMILLES"

Nous disposons de 59 entretiens familles et de 48 entretiens "jeunes". Pour des raisons diverses 11 des entretiens prévus n'ont pu se faire. 40 entretiens appareillés ont pu être exploités valablement.

Dans ces 40 entretiens :

1. La famille et le jeune sont en accord quant au choix exprimé - le jeune confirme ce que la famille lui a fait dire 26 fois 40
2. Le jeune infirme ce que sa famille lui a fait dire..... 14 fois
 - a) la famille veut un foyer; le jeune non 6 fois 14
 - b) la famille ne veut pas de foyer, le jeune oui 8 fois

Sur l'ensemble des questionnaires on note :

- une seule fois la famille prétend que l'intéressé n'a pas d'avis, or il en a un

Sur l'ensemble des questionnaires on peut encore noter :

- avis du jeune impossible à recueillir pour des raisons diverses 11 fois
- le handicapé s'exprime valablement (1)..... 34 fois
- le handicapé ne peut s'exprimer valablement (1) 14 fois

Le présent tableau n'appelle que peu de commentaires. Sauf peut-être que les opinions exprimées par les intéressés peuvent diverger dans un bon tiers des cas de ceux que leur prêtent la famille.

De plus l'enquêteur tout en enregistrant scrupuleusement a fait remarquer que, 14 fois, celles-ci appellent des réserves quant à leur fiabilité.

1. Selon l'avis de l'enquêteur.

CONCLUSIONS SUR LES PREVISIONS DE PLACEMENT

Notre démarche, jusqu'à présent, a consisté à "écouter" les familles et les intéressés au moyen de questionnaires et d'entretiens. Dans la mesure du possible, les jugements ou les réserves que nous avons émis s'appuyaient sur des données de l'enquête ou bien sur notre expérience professionnelle. Autrement dit, tout ce qui a été dit jusqu'à présent se situe à un premier niveau. Nous développerons des commentaires sur ces résultats au cours des conclusions ultérieures.

Les prévisions de placement se présentent ainsi :

1 300 questionnaires envoyés
778 revenus et dépouillés
702 exploités.

- réponse "oui, d'ici 5 ans" : 145 (75 %) pour les moins de 24 ans
48 (25 %) pour les plus de 24 ans
- réponse "oui, plus tard" : 118 (45 %) pour les moins de 24 ans
145 (55 %) pour les plus de 24 ans
- réponse "non" : 96 (39 %) pour les moins de 24 ans
150 (61 %) pour les plus de 24 ans

L'âge de l'intéressé (donc des familles) a ainsi un effet très important sur ces prévisions. Bien entendu, à cet âge, correspond une situation (institutionnelle) de l'intéressé. Et c'est donc à la sortie de l'IMPRO que se prononcent la majorité des orientations vers les Foyers.

Rapportés aux 1 300 personnes à qui a été envoyé le questionnaire, ces pourcentages de prévisions de placement deviennent :

- "oui, d'ici 5 ans" : environ 15 %
- "oui, plus tard" : environ 21 %
- "non" : environ 64 %.

Ainsi, la décision d'envoyer son enfant en Foyer est une attitude minoritaire par rapport à celle de l'ensemble des familles ayant un enfant handicapé mental.

Pourquoi alors certains parents (15 %) prennent-ils cette décision ?

Leur âge avancé ne constitue qu'une faible part des raisons déterminant l'orientation vers une structure d'hébergement, et ce d'autant plus que les accidents de santé restent du domaine de l'imprévisible et du refoulé.

Les raisons sont alors à chercher dans deux directions principales :

- Dans environ 50 % des cas de placement envisagé, les parents estiment que leur enfant présente des troubles du comportement "gênants". Parallèlement, ils attribuent un très faible potentiel d'évolution à leur enfant. Le Foyer serait alors un lieu permettant à l'intéressé de quitter sa famille. De ce fait, le placement est un moyen de se séparer et de faire disparaître les tensions. C'est là sans doute la raison principale du sentiment de culpabilité entourant ce placement.

- Pour une autre moitié des familles, les parents se prononcent en faveur d'une entrée en Foyer avec la conviction que ce dernier apportera à leur enfant un cadre plus dynamique. On peut remarquer que l'on trouve ici relativement plus de personnes d'un niveau socio-économique élevé. Le Foyer est alors un lieu permettant à l'intéressé de vivre dans un autre cadre, peut-être plus libéral, et de poursuivre son évolution en dehors du tissu familial. Le sentiment de culpabilité existe, mais il y a foi en ce que peut apporter un travail spécialisé et adapté.

- Citons enfin les quelques familles qui envisagent un placement suite à des événements récents ou à l'approche d'une vieillesse rendant difficile la prise en charge du handicap de leur enfant.

Il est certain que ce sont là de grands traits récapitulant l'essentiel de la part visible d'un processus décisionnel complexe. Les entretiens nous ont permis d'avoir là-dessus quelques précisions. Ils laissent apparaître, notamment le grand désarroi de ces familles prises entre le désir de placer leur enfant dans un autre milieu de vie et le fantasme de l'abandon sous les pressions répétées de l'environnement avec le cortège de conflits familiaux, des déchirements psychologiques, etc. Il en résulte une ambivalence concernant une éventuelle orientation vers un établissement spécia-

lisé dans l'accueil des adultes handicapés ou le maintien dans la sphère familiale.

Chacun établit alors sa "balance" pour prendre une décision. Et celle-ci s'explique donc peu par des contingences matérielles comme nous le pensions initialement. L'analyse des questionnaires a montré qu'il y a peu de concordances entre les motifs exprimés (avoués ?) et d'autres paramètres du questionnaire. Par conséquent, l'étude ne permet pas de véritablement comprendre les motifs de placement, mais laisse entrevoir ce qui est avouable. Ainsi, peu ont cité les difficultés engendrées par les comportements de leur enfant, alors que ceux-ci (la façon dont ils sont vécus par les parents) sont une raison majeure de placement, nous l'avons vu. 50 % des parents qui optent pour l'entrée en foyer paraissent attendre de celui-ci une action d'émancipation favorable à une meilleure autonomie (gérer un budget, vivre en couple...). Mais alors pourquoi n'évoquent-ils pas explicitement ce type d'attente ?

Les attitudes des familles devant cette décision de placement s'expliquent finalement rarement par le rôle ou la fonction que les Foyers entendent jouer. Globalement, seules 7,50 % (1) de familles contactées voient dans les Foyers le moyen de permettre à leur enfant de s'épanouir en dehors du cadre familial. Est-ce là le signe d'une confiance insuffisante des parents envers les travailleurs sociaux, ou l'expression d'une mauvaise connaissance des Foyers, de leur fonctionnement ? Est-ce plutôt le constat que le poids du jugement de l'environnement immédiat (famille, amis, voisins) pèse beaucoup plus lourd que la possibilité de déléguer à autrui la charge de compléter l'éducation de son enfant ?

Quoi qu'il en soit, environ 15 % des familles ayant un enfant déficieux mental de plus de 14 ans, non encore hébergé en Foyer, envisagent de déposer une demande de placement dans un délai de 5 ans.

Ainsi, sur la région Rhône-Alpes, entre 1 000 et 2 000 (2) places seraient alors à créer d'ici 5 ans compte-tenu de ces seules prévisions et dans l'hypothèse où il pourrait être répondu

1. Soit 100 personnes environ sur les 1 300 questionnaires envoyés.

2. Nous regrettons de ne pouvoir fournir une fourchette plus restreinte, faute de posséder des éléments précis sur le nombre de personnes handicapées dans la région. Il ne faut retenir que l'ordre de grandeur de cette première évaluation.

favorablement à ces demandes. Autrement dit, le nombre de lits doublerait.

Mais, dans quelle mesure peut-on considérer ces prévisions comme fiables ? Beaucoup ne vont-ils pas changer d'avis au moment d'appliquer leur décision ? Par ailleurs, notre échantillon n'étant pas représentatif, il est probable que d'autres demandes puissent émerger.

Pour l'ensemble de ces raisons, nous allons rapprocher ces résultats des entrées récentes dans 15 Foyers de la région Rhône-Alpes.

- II -

Entrées récentes

ENTREES RECENTES

Rappel :

- *Ces questionnaires concernent des adultes handicapés entrés en Foyer depuis un an ou moins.*
- *Le questionnaire II a été rempli par les éducateurs du Foyer où se trouvait l'intéressé au moment de l'enquête (109 sujets).*
- *Le questionnaire III a été rempli par les familles des mêmes sujets, tout au moins pour 52 d'entre eux.*

A - DONNEES BRUTES

1. Données brutes recueillies à partir du questionnaire rempli par les éducateurs

Ces données brutes concernent la population adultes handicapés accueillie dans un Foyer d'hébergement et dont l'admission a été prononcée depuis moins d'un an.

La description de celle-ci a été faite à partir de 109 questionnaires remplis par les éducateurs ayant en charge ces personnes dans des structures d'hébergement (Q II).

Nous n'avons pas jugé utile de comparer ces résultats bruts avec la description de cette même population faite par les parents (Q III), sauf en ce qui concerne les items relatifs à l'évaluation du niveau d'autonomie (voir infra II A) 2°).

En effet des études préalables nous ont montré que les différences d'appréciation entre ces deux groupes étaient faibles, ce qui a motivé notre hypothèse sur une convergence d'appréciation entre parents et professionnels (voir infra II B) et conclusion).

Afin d'éviter une trop grande lourdeur dans notre travail, nous nous pencherons donc uniquement sur l'un des points d'appréciation d'un handicap parmi les plus sensibles que constitue l'évaluation du niveau d'autonomie.

Tableau n° 36 : entrées récentes

Répartition des âges

Groupe	nombre de personnes	%
- de 20 ans	9	8,00 %
20 ans	20	18,00 %
21 ans	15	13,00 %
22 ans	8	7,00 %
23 ans	5	4,50 %
24 ans	6	5,50 %
25 ans	4	3,60 %
26 ans	2	1,80 %
27-28 ans	8	7,00 %
29-30 ans	4	3,60 %
31-32 ans	5	4,50 %
33-34 ans	2	1,80 %
35-39 ans	10	9,10 %
+ de 39 ans	11	10,00 %
Total	109	100,00 %

La moyenne des âges est de 27 ans (à la date du 30 décembre 1984).

Nous pouvons donc constater que l'âge moyen des adultes hébergés en Foyer depuis moins d'un an sur la région Rhône-Alpes est jeune. En effet, 58 % de cette population a moins de 25 ans et seulement 10 % a 40 ans et plus.

Comme pour le chapitre précédent sur les prévisions de placement, on peut se demander où se trouvent les handicapés âgés de la région dans la mesure où on peut légitimement estimer que le groupe constitué par des adultes handicapés de plus de 40 ans représente plus de 10 % de la population adulte handicapés au sens où nous l'avons défini pour notre étude.

Tableau n° 37 : entrées récentes

Répartition par sexe

Modalités	nombre	%
masculin	62	56,80 %
féminin	47	43,20 %
Total	109	100,00 %

Tableau n° 38 : entrées récentes

Situation avant l'entrée

Modalités	nombre	%
CAT	16	14,67 %
IMP externe	10	9,18 %
IMP interne	43	39,45 %
chez lui	13	11,93 %
N.R.	27	24,77 %
Total	109	100,00 %

Commentaires

Nous constatons qu'un nombre important de personnes hébergées en Foyer ont déjà connu un passé institutionnel dans la mesure où 38,90 % de ces personnes viennent d'un IMP avec un statut d'interne.

Les causes ayant conduit préalablement à un placement en internat pour un enfant handicapé doivent être évoquées ici pour expliquer une orientation en Foyer, partiellement tout au moins.

Tableau n° 39 : entrées récentes

L'intéressé désirait aller en foyer

Modalités	nombre	%
Oui	46	42,20 %
Je ne pense pas	26	23,85 %
N.R.	37	33,95 %
Total	109	100,00 %

"Ma fille est contente de vivre au Foyer. Avec ses amies, elle fait des sorties. Il y a du monde avec qui discuter. Elle a une certaine liberté. C'est Dominique qui, elle-même, a eu envie de vivre au Foyer."

"Paule a eu beaucoup de difficultés au début. Les éducateurs lui demandaient des efforts trop importants. Elle n'était pas habituée. Maintenant, après quelques mois, elle est contente de son choix."

Tableau n° 40 : entrées récentes*Discussion avec l'intéressé*

Modalités	nombre	%
Oui	52	47,70 %
Non	57	52,30 %
Total	109	100,00 %

"Externe en I.M.P. depuis l'âge de 5 ans, c'est Michel qui a souhaité être interne (à 17 ans). Il s'ennuyait à la maison, souhaitait vivre avec ses copains internes. Pour lui, vivre en Foyer et travailler en C.A.T. signifie être "grand". Michel parle beaucoup de sa vie en Foyer avec nous. J'ai (la mère) eu des difficultés au début du placement pour supporter son absence. Nous avons abordé plusieurs fois le problème de notre mort avec Michel et nous l'avons dédramatisé au mieux. Michel sait, qu'après notre décès, ses soeurs continueront à le recevoir, sans pour autant le prendre en charge complètement."

Commentaires tableaux n° 38 et 39

42,20 % désiraient aller dans ce foyer, 25 % environ ne le désiraient pas.

Par contre, 52 % des résidents n'ont pas été consultés au sujet de leur placement. Ce chiffre est tout de même à relativiser dans la mesure où tous les adultes hébergés n'ont pas la capacité de s'exprimer clairement... et que chacun a tendance à interpréter le sens des attitudes, des paroles, des manifestations d'autrui dans la direction de ses propres désirs.

Tableau n° 41 : entrées récentes*Les raisons de placement*

Modalités	nombre	%
état de santé	26	23,85 %
sur le conseil d'un service social	27	24,75 %
solution la plus favorable pour l'intéressé	26	23,85 %
niveau d'autonomie	32	29,35 %
mieux pour l'intéressé	28	25,70 %
l'intéressé se trouvait dans une institution	56	51,35 %

"Il (le fils) était trop vieux pour rester à V. De plus, il n'y avait pas de foyer d'adultes là-bas, seulement un I.M.E., même pas de C.A.T. à proximité où travailler. Je ne pouvais pas le garder à la maison à son âge. Qu'aurait-il fait avec nous ? Là-bas au moins il progresse. Il semble être plus à l'aise que chez nous. On le sent heureux d'être séparé de sa famille, d'être un peu plus indépendant : travail, argent, salaire, camarade à l'extérieur de la maison."

Anne n'a pas semblé opposée au passage de l'I.M.Pro au Foyer. De plus, son passage au Foyer a coïncidé avec la fin d'études de son frère, ce qui l'a aidée à accepter son changement de situation. Comme son frère, elle était grande et allait quitter "l'école" pour travailler.

Commentaires

Il faut noter tout d'abord que le cumul des réponses est supérieur à 109, ce qui signifie que plusieurs propositions ont été envisagées.

On peut ainsi en conclure que peu d'éléments concrets et objectifs sont évoqués pour motiver une raison de placement.

Les propositions le plus souvent retenues sont majoritairement celles qui vont dans le sens du mieux être global de l'intéressé (solution la plus favorable 23,85 % et mieux pour l'intéressé 25,70 %), si l'on accepte le fait que la majorité des personnes se trouvaient auparavant dans une institution. Ce dernier point

confirme le tableau n° 57, mais ne donne que peu de renseignements sur les motivations de ce placement.

Tableau n° 42 : entrées récentes

Le placement est-il considéré comme définitif par les parents ?

Modalités	nombre	%
Oui	60	55,00 %
Non	493	45,00 %
Total	109	100,00 %

"Je suis veuve et je n'ai pas un bon état de santé. Je peux m'en aller à tout moment. Maintenant, s'il m'arrive quelque chose, elle est dans un Foyer. J'aurais pu la garder encore à la maison, mais je voulais qu'elle s'habitue avant..."

Tableau n° 43 : entrées récentes

Troubles du comportement

Modalités	nombre	%
Oui	44	40,40 %
Non	65	59,60 %
Total	109	100,00 %

D'après les éducateurs, quatre adultes sur dix présentent des troubles du comportement. Autrement dit, leurs attitudes face aux habitudes de vie socialement admises, ce qui peut aller du rire incoercible, bruyant, en public, aux exhibitions sexuelles, en passant par les commentaires à voix haute dans le bus sur le chapeau de la bonne femme, etc., etc., sont susceptibles de les faire remarquer et ce de manière péjorative ou très péjorative.

Mais sous cette rubrique vont entrer également des difficultés qu'on peut considérer comme plus importantes car elles constituent un handicap permanent aux bonnes relations avec les personnes qui

vivent habituellement avec ou à côté d'eux : agressions diverses, jalousie manifeste, vols, susceptibilité exagérée, repli sur soi très fréquent, etc...

Tableau n° 44 : entrées récentes

Contraception obligatoire

Modalités	nombre	%
Oui	12	11,00 %
Non	23	21,10 %
N.R.	74	67,90 %
Total	109	100,00 %

"La sexualité c'est aussi un problème. J'ai vu un médecin. Actuellement, elle ne prend rien. Je ne sais pas comment, maintenant qu'elle est en Foyer, comment ça va se passer."

"En ce qui concerne la sexualité de notre fille, nous pensons qu'elle n'est pas "travaillée". Ça ne lui pose pas de problème ; elle ne comprend pas. Elle dit qu'elle a un copain, qu'elle l'embrasse, mais pour elle, ça n'a pas de véritable signification."

"L'éveil de la sexualité par la mixité me paraît intéressant. Toutefois, il ne s'agit pas de faire n'importe quoi. Il faut des éducateurs responsabilisés à ce sujet. La contraception : pour quoi faire ? Si c'est pour être tranquille, je suis contre. Si c'est dans le but que le jeune s'épanouisse, pourquoi pas ? Mais alors il faut un suivi très personnalisé, ce qui n'est pas possible dans les grosses "boîtes". Un lieu de vie serait intéressant. Agnès y retrouverait certaines dimensions de la vie familiale qu'elle connaît (sécurité, chaleur, vie religieuse car c'est important dans sa vie et son éducation. Il lui faudrait un cadre de vie proche de celui qu'elle connaît. Et puis, les grosses structures coûtent cher."

Si 50 % des familles pensent que la contraception doit être obligatoire, 11 % seulement des éducateurs adoptent cette même attitude, alors que 67,9 % ne répondent pas.

Ces derniers pointages sont-ils la traduction d'une perplexité face à ce problème qui serait alors considéré sous l'angle éthique. Alors que ceux qui répondent "oui" n'envisageraient que l'aspect pratique ?

Les éducateurs dans leur majorité considèrent-ils que de telles mesures échappent à leur domaine de compétence et que, de plus, elles ne peuvent faire l'objet d'une mesure réglementaire ? Est-ce à dire que les solutions ne peuvent être qu'apportées au cas par cas ? Mais derrière cette question toute simple en apparence se profilent des interrogations qui vont du droit au libre exercice de la sexualité chez la personne handicapée, à l'éventualité pour celle-ci de mettre au monde des enfants.

Quant à cette question, 50 % des parents demandent une contraception obligatoire, ils affirment par là même :

- que leur enfant devenu adulte doit pouvoir nouer des relations sexuelles ;
- qu'il n'est pas souhaitable qu'il puisse procréer ;
- qu'on ne peut faire confiance à ses capacités de jugement et/ou d'organisation personnelle pour régler seul cette question.

Mais peut-être les éducateurs constituant ces 11 % témoignent-ils d'une sexualité apparemment très peu active chez les résidents ? Cette dernière reflète-t-elle une inhibition coercitive ou une donnée propre aux personnes considérées ?

Tableau n° 45 : entrées récentes

Aspect physique

Modalités	nombre	%
aspect très marqué	56	51,30 %
le handicap est visible	37	34,00 %
aspect ne traduisant pas le handicap	16	14,70 %
Total	109	100,00 %

"Michel est né prématurément. Il a eu une toxicose ; 2 mois après, il a eu des convulsions. On s'est aperçu qu'il manquait aussi de vitamines. C'est progressivement que l'on s'aperçoit que son

enfant est retardé, et c'est progressivement qu'on l'accepte. Ce n'est pas comme si on vous apprenait que vous venez d'avoir un enfant mongolien... On s'aperçoit tout de même que notre enfant n'est pas comme les autres. L'institutrice de la maternelle l'a dit et a conseillé de le mettre ailleurs. Ça a été bien que quelqu'un de l'extérieur nous le dise. Toutefois, malgré tout, nous le savions déjà."

L'intéressé étant trisomique 21, les parents ont connu le handicap dès la naissance. Ils ont été aidés par leurs filles (16 et 13 ans à la naissance de l'intéressé) qui voulaient que leur frère soit élevé avec autant d'exigence qu'un enfant dit "normal" (sic !). Après, lorsque l'intéressé a eu 11 ans, la mère a repris son travail et il a évolué dans le sens d'une plus grande autonomie.

A la naissance de l'intéressé, les parents, habitués à mener une vie associative, ont cherché à rencontrer d'autres parents d'enfants handicapés et ont trouvé beaucoup d'aide dans ces contacts. Les parents connaissent les limites de leur enfant, mais croient à ses possibilités d'évolution au Foyer."

En dépit du phénomène connu d'accoutumance, les éducateurs considèrent que 86 % des personnes handicapées mentales qui séjournent en "Foyer" tranchent peu ou prou dans un groupe banal. Il y a là matière à réflexion pour tout ce qui concerne la ségrégation et la déségrégation.

Il ne suffit pas, comme certains le pensent et le proposent, de faire vivre les personnes handicapées dans un milieu "ordinaire" pour qu'elles y soient considérées à l'égal des autres ou mêmes qu'elles passent inaperçues. A partir du constat qu'elles sont facilement repérables, c'est par l'éducation de Mr Tout le Monde que passe une bonne intégration. Car entre étrange et étranger le pas est vite franchi. Et souvent, trop souvent, ce qui est étranger est dangereux ou méprisable, et autorise des comportements plus ou moins réprouvés à l'égard des membres de plein droit du groupe. Il est bien vrai que le droit à la différence est une revendication moderne ; il est aussi exact qu'on aboutit au "droit" à l'indifférence. Parents et travailleurs sociaux ont devant eux un vaste champ de travail pour qu'une place satisfaisante soit reconnue à chacun, quels que soient les handicaps et les difficultés dont le hasard a pu l'accabler.

Tableau n° 46 : entrées récentes*Prévisions de sortie*

Modalités	nombre	%
Non	22	20,20 %
Oui	15	13,75 %
Plus tard	8	7,35 %
N.R.	64	58,70 %
Total	109	100,00 %

Tableau n° 47 : entrées récentes*Orientation envisagée*

Modalités	nombre	%
Reste au foyer	59	54,10 %
Appartement	22	20,20 %
Divers	28	25,70 %
Total	109	100,00 %

Commentaires

Trois catégories seulement ont été constituées: maintien en foyer, passage en appartement (quelle que soit la formule) et divers regroupant des sorties autres qu'en appartement (famille, H.S., structure plus spécialisée,...). Ces résultats ne sont pas contradictoires avec ceux relevés au tableau N° 39. Ils confirment simplement qu'il est difficile d'envisager un autre hébergement que le foyer.

Il y a toujours un certain désir de voir cet adulte handicapé évoluer, accéder vers d'autres types d'hébergement (58,60 % des personnes interrogées ne se prononcent pas quant à une prévision de sortie) mais de là à imaginer des solutions concrètes, c'est beaucoup plus aléatoire, et finalement dans 54,10 % il est estimé que cette personne doit rester au foyer.

Mais on peut également ajouter que l'effet d'adaptation réciproque (de la personne handicapée au style de vie qu'elle mène et des éducateurs à leurs "pensionnaires") freine à la fois l'imagination et le goût pour autre chose : la démarche vers un progrès nécessitant des efforts qu'on se refuse à entreprendre.

Tableau n°48 : entrées récentes

Motif de la prévision donnée

Modalités	nombre	%
niveau d'autonomie	57	52,30 %
meilleure solution	35	32,10 %
comportement au foyer	21	19,30 %
adaptation à la vie du foyer	20	18,30 %
santé physique ou mentale	20	18,30 %

Commentaires

Il ressort nettement que c'est le niveau d'autonomie qui motive la prévision effectuée, sans qu'il soit toutefois précisé si c'est un bon niveau ou un bas niveau qui produit un tel effet.

Un changement de foyer peut se faire dans un sens d'évolution vers une structure où ses acquis permettraient à un adulte de mener une vie moins tutellée. Il peut être aussi la conséquence d'une inadaptation à ce type de structure soit à cause d'un niveau trop bas soit à cause d'une dégradation de la santé physique ou mentale de l'individu.

2. Etude comparative des réponses évaluant l'autonomie des adultes handicapés, à partir des questionnaires remplis par les parents et par les éducateurs (Q II et Q III)

Dans le précédent chapitre, nous avons décrit le groupe des adultes récemment entrés en "Foyer" et tels que les perçoivent leurs éducateurs. Nous nous proposons ci-dessous de comparer les réponses aux mêmes questions concernant le même groupe et

obtenues respectivement à partir des questionnaires parents (Q III) et éducateurs (Q II).

Tableau n°49 : entrées récentes

Moyennes obtenues par item

Modalités	Q. II (éducateurs)	Q. III (parents)
habillement	5,5	5,2
argent	3,7	3,3
relation	3,5	3,4
image extérieure	3,0	3,0
activités ménagères	5,1	5,1
déplacement	4,0	4,1
utilisation des moyens de transport	3,6	3,6
désirs	4,8	5,1
habileté manuelle	4,2	4,5
initiative	4,4	4,3
autonomie	4,7	4,5
adaptation	4,1	4,0
choix	4,0	3,7
contact	4,8	5,1
évolution	2,9	5,0
aspect physique	2,9	3,4
Modalités	Q. II	Q. III
	(éducateurs)	(parents)
autonomie matérielle	4,79	4,50
autonomie sociale	3,62	3,44
autonomie relationnelle	4,24	4,28

Le tableau montre clairement qu'il peut y avoir des perceptions tout à fait comparables des capacités d'un adulte handicapé à la fois par un professionnel qui le connaît bien et par les parents.

Ce constat nous semble capital et détruit bon nombre d'idées reçues sur les attitudes respectives des uns et des autres.

Si le fait mérite d'être souligné le tableau appelle toutefois quelques remarques très importantes.

S'agissant de questions claires portant sur des attitudes et des comportements relativement précis et restreints les parents se révèlent alors des observateurs objectifs et qui de plus ne croient pas utile, profitable, d'embellir la réalité en la décrivant à quelqu'un de l'extérieur. Cette lucidité assumée jusqu'au bout tend à montrer un certain niveau d'acceptation de la réalité, aussi traumatisante soit-elle.

Mais lorsqu'il faut évaluer les capacités d'évolution des personnes concernées, alors les opinions divergent notablement. Pour l'ensemble du groupe, les familles situent la moyenne à 5 alors que les éducateurs n'accordent que 2,9 à ce même groupe.

L'avenir, l'espoir d'une amélioration significative apparaît fort médiocre aux professionnels compte-tenu des insuffisances constatées et de l'âge atteint par les personnes concernées.

Mais les parents, bien que partant des mêmes constats, ne peuvent abandonner la perspective d'une évolution importante, voire d'une guérison. Mais y croient-ils vraiment ? Ou bien faut-il voir là une des contradictions plus ou moins constitutives de toute personnalité ?

Enfin on peut encore faire remarquer que cette étude comparative met en lumière la sensibilité, la stabilité de ce questionnaire dont la fiabilité peut faire un excellent instrument de travail.

B - ANALYSES MULTIVARIEES

Nota : les analyses ici seront destinées à :

- 1) Comparer les entrées récentes aux prévisions de placement ;
- 2) Comparer les questionnaires remplis par les éducateurs et ceux remplis par les familles.

1. Entrées récentes comparées aux prévisions de placement

(nous n'entrerons pas dans le détail des analyses effectuées - cf. graphes en annexe 5 et 6).

- Selon les éducateurs, un nombre non négligeable d'adultes désiraient venir en foyer. Ces adultes se caractérisaient essentiellement par leur bon niveau d'autonomie générale. Ils étaient, au moment de leur entrée en foyer, dans leur famille et travaillaient en C.A.T. Ce sont les sujets les plus âgés et ne présentant pas de troubles de comportement.

- Un second groupe est composé de ceux qui ne désiraient pas venir en Foyer (modalité "Je ne pense pas"). Ils ont un bas niveau d'autonomie, n'ont pas connu de placement antérieur et sont, au moment de leur entrée en Foyer, dans leur famille et sans travail. Ce sont des sujets d'âge moyen. Pour ce groupe, le motif d'entrée serait lié essentiellement au (bas) niveau d'autonomie et de l'avis des travailleurs sociaux ayant rempli le questionnaire, le placement serait définitif.

- Un troisième et dernier groupe est constitué de sujets jeunes issus d'I.M.P.R.O. externat. Leur désir de venir en foyer est intermédiaire entre le "oui" et le "non". Ce sont des sujets jeunes, présentant quelques troubles du comportement. Le motif d'entrée serait lié au fait que, pour les parents, cette formule est "la meilleure solution, voire la seule". Leur niveau d'autonomie serait moyen. Le placement n'est pas forcément vécu comme quelque chose de définitif sans toutefois pouvoir donner plus de précision.

En opposition aux jeunes venant d'un I.M.Pro-Externat, ceux qui viennent d'internats sont décrits comme présentant des troubles du comportement. C'est donc le problème des relations en famille qui constitue la différence essentielle. Les mêmes causes conduisant aux mêmes solutions, l'entrée en Foyer tend à s'imposer comme une

continuité (la plus adéquate, "la meilleure solution" indiquent les réponses au questionnaire). Pour tous ceux qui étaient externes, il y a une opportunité de changement acceptée pour des raisons diverses.

A cette population venant directement d'internat se superpose un groupe n'ayant pas connu de placement antérieur et présentant également des troubles de comportement. Ce groupe se caractérise pas un aspect physique "marqué et traduisant le handicap".

Ainsi par rapport aux prévisions de placement, nous retrouvons bien :

- L'impact des troubles du comportement de l'intéressé. Toutefois, cet aspect prend une part relative moins importante pour les éducateurs que cela semble l'être pour les familles. Pour les premiers, ces troubles du comportement se confondent davantage avec un bas niveau d'autonomie de l'intéressé.

- Parmi les motifs évoqués, le placement en foyer semble bien être la seule solution, surtout pour les sujets d'un bas niveau d'autonomie et/ou pour ceux présentant des troubles du comportement.

Par contre, comme nous l'avons vu en A), un nombre plus important que celui prévu de sujets d'âge compris entre 25 et 30 ans est repérable dans ces entrées récentes.

Beaucoup plus nettement que dans les prévisions, le désir de l'intéressé s'associe aux bons niveaux d'autonomie. Pour les bas niveaux, il est clair que ce désir était absent et/ou inconnu.

En définitive, les catégories de sujets entrant en foyer, et les causes liées restent les mêmes que celles envisagées par l'étude des prévisions d'entrée. Ce qui change, c'est l'argumentation a posteriori, et les proportions relatives de chaque type. Notamment, ce qui apparaît ici, c'est ce groupe d'un faible niveau général d'autonomie et n'ayant pas connu de placement auparavant. Ce groupe, nous l'avons dit, n'est pas représenté dans notre échantillon sur les prévisions de placement, ce qui explique sa quasi-absence dans celles-ci. Il représenterait un groupe quatre fois plus important que celui décelé dans l'analyse des prévisions de placement, et renforcerait donc le nombre des demandeurs d'admission en foyer.

Tableau n° 50 : entrées récentes

Situation comparée des sujets au moment de leur entrée en foyer selon l'étude prévisionnelle ou les entrées récentes constatées

situation au moment du placement (potentiel ou réalisé)	Q I / Q II	prévisions de de placement "oui, 5 ans"	entrées récentes
CAT - famille		18,10 %	14,80 %
IMPRO - Interne		55,00 %	39,00 %
IMPRO - Externe		18,10 %	9,20 %
Divers (famille - HS...)		8,80 %	37,00 %

Tableau n° 51 : entrées récentes

Idem : les pourcentages ont été ramenés aux seules trois catégories (CAT - IMPRO/Interne - IMPRO/Externe) concernées

situation au moment du placement (potentiel ou réalisé)	Q I / Q II	prévisions de de placement "oui, 5 ans"	entrées récentes
CAT - famille		19,80 %	23,50 %
IMPRO - Interne		60,40 %	61,90 %
IMPRO - Externe		19,80 %	14,60 %

De même, le groupe des "C.A.T.-famille" est plus important que celui prévu. Ceci s'explique sans aucun doute par l'apparition d'événements familiaux (maladie, décès) venant contraindre la famille à demander une admission alors que les parents n'étaient pas d'accord à l'origine avec cette orientation. Ce sont donc des événements qui conduisent la famille restante (ou le tuteur) à cette position. Ces événements, par nature, ne sont pas prévisibles. Par

contre, le groupe des sortants IMPRO-Externat est plus faible que celui prévu (à cause des troubles du comportement ?).

L'adjonction du groupe des "divers" au groupe des prévisions de placement "oui, 5 ans" correspondait à une augmentation d'environ 25 % de celui-ci.

2. Comparaisons des résultats des questionnaires Parents (Q II) et questionnaires Educateurs (Q III)

La dimension de chacun de ces deux groupes est différente, et la comparaison de chacun en est affectée.

Nous notons une convergence sur les principaux résultats, mais :

- Les éducateurs accentuent l'influence du niveau d'autonomie sur le placement, alors que les parents insistent plus sur les troubles du comportement (au moins pour les sujets venant d'internat).

- Les éducateurs associent niveau d'autonomie, troubles du comportement et aspect physique de l'intéressé. Mais chez les parents cette dernière composante revêt une dimension particulièrement importante. On peut très bien le comprendre car la famille est infiniment plus sensible, voire même stressée, par les réactions malveillantes ou simplement maladroitement de l'environnement et toutes les relations sociales peuvent éventuellement s'en trouver profondément perturbées.

Voir et entendre à la T.V. : "Si on implante une maison pour handicapés mentaux dans mon quartier, ma propriété perdra la moitié de sa valeur : je suis contre", n'est pas facile quand on est parents d'un jeune mongolien, même si l'on habite à 200 km de là.

- Pour les éducateurs comme pour les familles, le placement en "Foyer" représente la meilleure solution (voire la seule) pour l'intéressé. Toutefois, pour les familles, ce motif ne semble pas devoir s'appliquer à ceux venant d'externat. Il est possible que le placement découle dans ces cas de raisons géographiques (proximité lieu de travail/foyer) ou d'une obligation, dans certaines associations, à entrer en foyer pour bénéficier du C.A.T. D'ailleurs, les familles estiment que ce placement n'est pas définitif (en fonction donc de cette situation antérieure) alors que les éducateurs se prononcent surtout en fonction du niveau d'autonomie.

- Chez les familles, les troubles du comportement se démarquent nettement du niveau d'autonomie, et prennent un caractère indépendant.

De ce fait, le processus de placement est très lié d'une part aux troubles du comportement (tels que vécus par les parents) et d'autre part à la situation (internat ou externat) de l'intéressé pendant son passage en IMPRO. On observe alors une succession : troubles du comportement - IMPRO internat - placement foyer. Ce "type" n'est pas analysé comme tel par les éducateurs qui estiment que le placement en foyer trouve essentiellement son origine dans le niveau d'autonomie de l'intéressé.

De ces différences observées nous disons que les éducateurs perçoivent les adultes de manière syncrétique réduisant la personnalité de chaque intéressé à son niveau d'autonomie. C'est là une opinion qui peut paraître sommaire sur les personnes vivant au "Foyer" depuis moins d'une année. Ce constat très globalisant peut s'expliquer par l'orientation très privilégiée que les professionnels donnent à leur action éducative. Les progrès dans le sens de l'autonomie personnelle sont recherchés en permanence. D'autre part très fréquemment les comportements quotidiens des adultes handicapés mentaux attirent d'autant plus l'attention, sont plus facilement déconcertants que les niveaux d'autonomie sont plus faibles.

En deux mots, les éducateurs pensent que les adultes handicapés sont orientés en "Foyer" à cause de leurs handicaps, précisément.

Il faut posséder un recul plus important pour comprendre que la déficience mentale est une condition nécessaire mais non suffisante pour que cette orientation soit décidée par les familles.

Pour les parents, les acquisitions comme les handicaps constatés se différencient beaucoup plus nettement des troubles du comportement. Et il est vrai que ces troubles s'expriment très différemment dans la vie au "Foyer". Ils deviennent très mineurs ou n'existent plus du tout. Gardons-nous d'en tirer des conclusions trop simples et trop rapides quant à l'origine des perturbations caractérielles. Nous savons que la famille comme tout autre groupe humain constitue un système en interaction et que vouloir trouver une ou des causes originaires de perturbation chez l'un seulement des membres de la collectivité est presque à coup sûr erroné.

D'autant plus que le temps intervient puissamment pour modifier le jeu des équilibres provisoires. Ceci est vrai dans toute famille, dans toute entreprise humaine, mais plus spécialement là où vient de naître un enfant handicapé mental. Temps porteur d'abord d'espoir d'une guérison ou tout au moins d'une amélioration significative, temps qui est d'abord l'allié des parents, puis temps étroitement mesuré où doit s'installer l'acceptation, la résignation ; enfin temps fini, temps proche où le vieillissement privera de leurs forces, de leur vie père puis mère et où on va laisser sans protection un être dont on a été doublement responsable, d'une part parce qu'on l'a mis au monde, d'autre part parce qu'il est, il demeure sans défense.

De façon semblable, l'aspect physique de leur enfant handicapé est très souvent estimé par les parents indépendamment du niveau d'autonomie et des troubles du comportement. En général, ils perçoivent leur enfant moins marqué physiquement que ne peuvent le faire les travailleurs sociaux. Leur perception est évidemment conditionnée par des critères affectifs, mais la réalité s'impose à eux, notamment à travers le regard des autres et ce de façon souvent blessante. Les éducateurs, quant à eux, sont plus sévères, plus réalistes dans la mesure où ils traduisent mieux les réactions du milieu extérieur. Car bien évidemment, les critères en fait de beauté, de dysharmonie, etc., sont éminemment subjectifs, variant d'un groupe à l'autre d'une société à sa voisine.

Mais de manière intéressante, les analyses factorielles dévoilent que l'aspect physique des sujets et leur niveau d'autonomie sociale prennent des valeurs très proches. On doit le comprendre par l'effet d'aide et d'encouragement que peut apporter le milieu environnant à tout enfant en phase d'acquisition de compétences, mais à l'inverse le barrage, sinon le découragement et le repli sur soi lorsque ce même milieu est plus ou moins hostile ou fuyant. On ne peut manquer d'évoquer "l'effet Pygmalion" si bien mis en lumière à propos des acquisitions purement intellectuelles.

Mais ne "psychologisons" pas trop. En effet, les atteintes neurologiques sévères peuvent être la cause à la fois des troubles somatiques visibles et des perturbations psychiques.

Les éducateurs, s'ils ont bien compris les données ci-dessus, doivent se rendre compte combien ils peuvent aider les adultes à obtenir une amélioration dans leur habitus extérieur et quel impact peut s'ensuivre dans les relations sociales.

Conclusions

- Nous voyons apparaître, par cette étude des "entrées récentes", une classe de sujets qui avait effectivement échappé à l'étude des prévisions de placement. Pourquoi ?

Nous avons signalé, dans le paragraphe concernant l'échantillon contacté pour l'analyse prévisionnelle, que nous n'avions pas, sans doute, touché les adultes handicapés vivant encore en dehors des institutions, sans toutefois pouvoir préciser l'importance du nombre qu'ils représentaient.

Ces personnes sont vraisemblablement presque toutes connues des Associations Familiales. Mais ces dernières ont montré bien peu d'empressement pour coopérer à la présente étude, avec ou sans raisons invoquées, lesquelles nous sont apparues peu sérieuses. Manifestation du conflit de pouvoir qui oppose trop souvent les équipes éducatives aux Associations Gestionnaires ? Mais que peuvent gagner les personnes handicapées mentales à ce genre d'attitudes ?

Nous reviendrons, au moment de la conclusion générale sur les entrées, sur les modifications que cette population "hors structure" apporte quant aux données prévisionnelles sur les entrées.

- Nous avons émis l'hypothèse d'une convergence d'appréciation des adultes handicapés par les familles et les éducateurs. Cette hypothèse se confirme tant que l'évaluation ne porte que sur des données "objectives", à savoir : ce que les sujets savent ou ne savent pas faire. Mais l'appréciation, les capacités d'évolution et l'aspect physique font l'objet d'un écart d'estimation important. De même, l'observation sur les troubles du comportement, bien que les chiffres globaux soient semblables, révèlent une différence d'appréciation. Aussi les parents vivent-ils mal parfois certaines conduites de l'intéressé alors que celles-ci passeront inaperçues (ou disparaîtront) au Foyer.

De ce fait, les personnels des foyers ignoreront le pourquoi du placement. Notamment, ils mésestimeront l'impact de ces troubles du comportement tels que décrits par les parents et donc "passeront à côté" d'une situation familiale douloureuse. Cette mauvaise compréhension peut déclencher des interprétations, des jugements hâtifs et, par la suite, des tensions entre les personnels et les familles qui se sentent incomprises et jugées. Les premiers sont

pénétrés par l'idée que le placement est un rejet déguisé. La réalité est bien plus complexe. Ce rejet trouverait (pour les éducateurs) ses racines dans le handicap de l'intéressé, donc dans son niveau d'autonomie. Cette "lecture" des événements se comprend par le souci qu'ont les éducateurs de favoriser les apprentissages, de développer les acquisitions, d'améliorer l'autonomie des personnes dont ils ont la charge. Mais, de là, il s'en suit une "déformation professionnelle" avec les travers que nous avons essayé de souligner. Ainsi, l'appréciation des capacités d'évolution, des troubles du comportement et de l'aspect physique de l'intéressé est profondément influencé par le niveau d'acquisition actuel du sujet. Nous reviendrons sur ce point en conclusion.

Enfin, le désir de l'intéressé est bien perçu par les éducateurs comme très souvent concordant avec celui des familles au moment de l'entrée au foyer. Ceci tendrait à confirmer l'idée que les entrées prévues se réaliseront avec d'autant plus de certitude que les adultes seront consentants ou favorables eux-mêmes à venir en foyer. Autrement dit, les familles, sauf cas de force majeure, vont rarement à l'encontre du désir exprimé de leur enfant concernant une admission en foyer. L'accord est obtenu par divers moyens et avec divers succès. Mais n'est-ce pas là une procédure courante que faire partager par autrui ses positions en utilisant divers procédés. Nous laissons le soin au lecteur de puiser dans ses expériences personnelles pour s'en persuader.

C - ENTREES RECENTES

Tableau n° 52 : entrées récentes

Analyse d'entretiens - principaux thèmes recensés

entrées récentes	l'adulte (40 personnes)	la famille (20 cas)	les éducateurs (40 personnes)
1 - passés par une filière	20,00 %	60,00 %	50,00 %
2 - entrés par nécessité matérielle	47,00 %	90,00 %	72,50 %
3 - entrés par choix éducatif	-	35,00 %	32,50 %
4 - l'intéressé était au courant	57,50 %	75,00 %	60,00 %
5 - l'adulte a donné son avis	55,00 %	50,00 %	45,00 %
6 - l'adulte était d'accord pour entrer	62,50 %	40,00 %	47,00 %
7 - premières réactions de l'adulte	60,00 %	55,00 %	70,00 %
8 - réactions actuelles de la famille	65,00 %	70,00 %	77,00 %

Commentaires

40 entretiens ont été réalisés avec les adultes handicapés et les éducateurs. 20 entretiens seulement ont pu être obtenus avec les familles concernées.

On ne peut rien conclure de ce décalage. Des difficultés diverses (éloignement, empêchement, etc.) sont en fait intervenues.

Aspects évoqués :

1 - 20 éducateurs peuvent affirmer que les adultes récemment entrés ont suivi la filière mise en place dans ce type de rééducation (IMP, IMPRO internat, foyer), donc 50 %.

Le décalage avec les réponses des familles tient au fait que celles qui n'ont pas répondu peuvent être précisément celles-là mêmes qui ont été recensées dans cette rubrique par les éducateurs. On se trouve néanmoins à 60 %.

2 - 19 adultes (47 %) estiment que leur entrée est liée à des problèmes matériels. Les familles pour 90 % d'entre elles donnent ce facteur comme prépondérant. Par contre les éducateurs estiment que 29 familles (72,50 %) ont été tenues au placement pour des motifs essentiellement matériels.

3 - Les choix éducatifs entrent pour une part (reconnue par les familles) mais pas nécessairement exclusive dans 35 % des 20 placements mais l'on n'en serait qu'à 32,50 % (sur 40 placements) si l'on en croit les éducateurs.

4 - L'adulte placé était-il au courant ? Oui disent 57 % d'entre eux (sur 40), oui répondent 75 % des familles (sur 20), le chiffre étant de 60 % pour les éducateurs (sur 40).

Il y a donc une quasi-similitude entre les réponses fournies par les adultes handicapés et les éducateurs.

5 - Dans 55 % des cas les adultes enquêtés estiment avoir donné leur avis, alors que sur ce même groupe les éducateurs limitent à 45 % seulement le nombre de ceux qu'ils estiment avoir participé à la décision de placement.

6 - Il est curieux de constater que si 62,50 % des adultes concernés estiment - maintenant, c'est-à-dire au moment de l'enquête - qu'ils étaient d'accord pour entrer, 47 % seulement de ce même groupe auraient été pleinement d'accord. Mais il est vrai que pour 6 d'entre eux, ces mêmes éducateurs hésitent à se prononcer tout en pensant que leur avis était plutôt positif. Si on veut bien les joindre aux 19 premiers, on retrouve le même chiffre de 25 et les 62,50 %.

7 - Quant aux premières réactions de l'adulte après son entrée, elles sont jugées par lui favorables dans 60 % des cas, les éducateurs allant jusqu'à 70 %, ce qui représente un chiffre très élevé. D'autant plus que 3 fois seulement la personne qui venait d'entrer aurait eu des réactions négatives. On complètera en notant que pour 5 personnes il y a doute de la part des éducateurs et que dans 4 cas ils ont renoncé à se prononcer. Il y a là un avis globalement positif, ce qui va se retrouver dans le thème qui suit.

Les familles ne sont que 40 % à penser que les adultes étaient d'accord. La tendance est ici inversée. Mais sauf situation très évidente, la tendance de toute famille est de projeter chez l'enfant ses propres difficultés à la séparation.

8 - Les réactions actuelles de la famille sont jugées positives par 65 % des adultes enquêtés, encore que 8 n'ayant pas répondu, on arrive à 81 % de réponses affirmatives, ce que confirment les éducateurs (77 %) qui ont d'ailleurs laissé de côté 9 familles pour lesquelles il était impossible de répondre. Les familles (17 réponses) sont satisfaites à 70 %.

Sur l'ensemble du tableau, on constate que si la majorité des placements sont liés à des nécessités pratiques, donc à des non-choix ou des "choix obligatoires", ces placements ont été acceptés par la majorité des familles et des adultes concernés. Mais cette apparente résignation s'est ensuite transformée en un accord actif puisqu'à 70 % les réactions et comportements enregistrés par les éducateurs sont positifs.

Sans aucun doute c'est la partie de ces entretiens s'adressant aux adultes handicapés eux-mêmes qui offre le plus d'intérêt.

La majorité d'entre eux a le sentiment (au moment où on les interroge) de ne pas être un objet purement passif puisque 72 % (23 + 6) estiment avoir été tenus au courant ou presque, un seul estimant n'avoir jamais rien su. Mais 25 (22 + 3), 62,50 %, seulement estiment qu'ils ont pu donner leur avis. 65 % estiment qu'ils étaient d'accord pour entrer au Foyer et que pour 72 %, leurs premières réactions sont favorables ou plutôt favorables, ce qui vu par les éducateurs constitue même jusqu'à 82 % de ce même groupe.

Il est intéressant de constater que ces mêmes adultes estiment qu'actuellement leurs familles sont satisfaites ou presque satisfaites pour 75 % d'entre elles, chiffre qui se retrouve très exactement dans l'estimation donnée par les éducateurs, sur le même groupe.

Si l'on revient sur ces chiffres pour attirer l'attention sur les différences très marquées entre les deux groupes les plus représentés - les adultes et leurs éducateurs - on constate que les futurs pensionnaires semblaient beaucoup moins d'accord pour entrer qu'ils ne le disent à présent. Des explications plausibles (sans plus) permettent de penser qu'on retrouve ici des aspects connus de la psychologie de Mr Tout le Monde. Tout d'abord l'aspect inhibiteur de l'anxiété qui apparaît à tout changement important de situation (47 % étaient totalement d'accord pour entrer disent les éducateurs). Ce qui devrait entraîner la pratique plus systématique des démarches de familiarisation préalable (séjours de courte ou très

courte durée, dépannage, à l'essai, etc.). L'autre remarque conduit à penser que chez l'adulte handicapé comme chez d'autres, les souvenirs se réorganisent en fonction de l'éclairage du présent, à la fois pour "rationaliser", ou pour masquer des sensations jugées négatives. Du type : "il n'y avait aucune raison de craindre et d'avoir peur" et "peur ? Les autres peut-être, moi non".

Mais pourquoi les personnes handicapées ont-elles tendance à négliger les nécessités matérielles qui ont provoqué ou accéléré leur entrée et ce pour 25 % d'entre eux si l'on compare avec l'opinion des éducateurs ? Difficultés pour appréhender une situation dans son ensemble, ou manifestation d'égoïsme d'autant plus compréhensible que la prise en compte du réel doit s'opérer sur l'état de fatigue, de maladie de parents qui ont toujours été actifs, présents et tutélaires ?

D - CONCLUSION

L'examen des données brutes, des analyses multivariées et des commentaires d'entretien conduisent à des conclusions divergentes.

Ceci peut s'expliquer car éducateurs, intéressés et familles ont des appréciations des événements différentes. Egalement, la situation d'entretien induit d'autres types de réponses que celles récoltées par les questionnaires, et ce d'autant plus que la présence d'un autre amène des réactions différentes.

A partir des réponses récoltées grâce aux questionnaires II (éducateurs) et III (parents), nous soulignons les tendances suivantes parmi les raisons motivant le placement :

- les éducateurs estiment que la raison majeure du placement réside dans le fait que l'intéressé était déjà en institution ;
- pour les parents, une priorité est accordée à l'affirmation que l'entrée au foyer constitue ce qu'il y a de mieux pour leur enfant. Mais les significations de cette raison peuvent être très variables.

Par la suite, l'analyse multi-variée a révélé que, en fait, les éducateurs attribuent essentiellement au manque d'autonomie la cause du placement. Quant aux familles, on constate toujours l'influence dominante des troubles du comportement, ce à quoi il convient d'ajouter des motifs résultant d'événements divers

(problèmes de santé, décès de l'un des conjoints, éloignement géographique,...).

Les entretiens laissent, eux, penser que ce sont des nécessités matérielles ou des problèmes de comportement qui ont, dans une très large mesure, conduit les familles à prendre cette décision.

La question se posant à nous est de déterminer si les contraintes matérielles sont de véritables causes d'orientation en foyer ou si ce sont les alibis. Pourquoi, par ailleurs, les éducateurs n'ont-ils que rarement dit au cours des entretiens ce qu'ils semblent penser réellement des motifs de placement ? Pourquoi, dans un tiers des cas où cette orientation semble correspondre à un choix éducatif, les parents ne citent-ils pas cette raison que comme secondaire par rapport aux nécessités matérielles ?

Nous ne pouvons qu'évoquer, pour tenter de répondre, la culpabilité ressentie par les familles lors de cette orientation. L'entrée en foyer ne va pas de soi ! Et ce d'autant plus que l'internat est perçu généralement comme un lieu de punition ou d'ultime recours quand les autres solutions ont été épuisées. Il y a donc un constat d'échec.

Les éducateurs connaissent les raisons avancées par les familles et les citent puisqu'il leur était demandé, lors des entretiens, de restituer ce qu'ils savaient des explications données par les parents au moment de l'entrée de leur enfant. Mais, visiblement, pour eux les véritables raisons sont ailleurs.

Signalons encore le nombre important d'entrées récentes d'adultes qui n'étaient pas, juste avant leur admission, en institution. L'apparition de cette catégorie, semble-t-il mal connue des services sociaux, incite à se poser de nombreuses questions. Ce groupe est composé d'adultes d'un âge moyen supérieur à la moyenne des âges des sujets entrant en Foyer ; ce sont des personnes présentant le plus souvent un handicap important, qui ne sont pas préparées à entrer en Foyer. Quelles seront leurs capacités d'adaptation ?

Ce groupe est-il important ? Nos estimations conduisent à envisager qu'ils constitueraient de 30 à 50 % de l'effectif global des personnes handicapées mentales adultes. Ceci laisse présager l'arrivée de plus en plus fréquente de ce type de personnes, en situation de stricte urgence pour l'essentiel.

Au moment de l'étude, cette population constituait environ 30 % des entrées récentes. Cette proportion ne risque-t-elle pas de croître encore dans les années à venir, tout au moins dans l'hypothèse où les foyers accepteraient ces demandes en fonction de leur caractère d'urgence et non en fonction de la situation "professionnelle" des intéressés.

Actuellement, la plupart des Foyers ne sont pas en mesure d'accueillir des adultes n'ayant aucune activité régulière dans la journée (en C.A.T. par exemple).

Mais... nous voyons s'installer des situations jusqu'ici inédites, avec des personnes handicapées "chômeurs". Comment faudra-t-il y faire face ?

DEUXIEME PARTIE

Les sorties de foyer

- | -

Prévisions de sorties

PREVISIONS DE SORTIES

Rappel : ces questionnaires ont été remplis par les éducateurs pour des adultes handicapés hébergés en foyer au moment de l'enquête.

Deux consignes essentielles étaient à respecter :

- questionnaires concernent les adultes handicapés entrés dans le foyer depuis plus d'un an ;*
- par sortie du Foyer, il fallait entendre que les personnes concernées n'émergent plus sur les listes du foyer et ne donnaient donc plus lieu à facturation.*

Ces documents visent à obtenir des données prévisionnelles sur les éventuelles sorties du foyer et le type d'orientation envisagé.

Ils ont été élaborés en respectant au maximum la structure et les types de question du questionnaire "Prévision de Placement".

587 questionnaires ont été recueillis (1).

1. Soit un effectif en foyer : entrées récentes + prévisions de sortie $109 + 587 = 696$ individus.

A - DONNEES BRUTES

Une étude sur le flux d'entrées et des sorties de Foyer des adultes handicapés nécessite que l'on se penche sur les prévisions de sorties que peuvent faire les professionnels travaillant dans ces établissements.

C'est ce que nous avons fait en proposant à ces éducateurs un questionnaire (Q IV) qui reprend les questions posées pour l'entrée en foyer (Q II) après les avoir adaptées à la circonstance.

Nous avons proposé que ce questionnaire soit établi pour toutes les personnes ayant plus d'un an de présence dans l'établissement.

Nous avons reçu 587 réponses exploitables, soit la quasi-totalité des questionnaires diffusés dans les foyers retenus.

**Tableau n° 53 : Questionnaire IV - prévisions de sorties
Distribution des âges**

âges	nombre	%
18-26 ans	192	32,70 %
27-30 ans	140	23,85 %
31-35 ans	118	20,10 %
36-44 ans	94	16,00 %
45 et plus	43	7,35 %
Total	587	100,00 %

La moyenne d'âge est de 31 ans.

Bien que supérieure à la moyenne d'âge des personnes entrées récemment dans un foyer, tel que nous avons pu le voir dans le chapitre précédent (cette moyenne était de 27 ans), il apparaît que cette moyenne d'âge reste malgré tout faible.

**Tableau n° 54 : Questionnaire IV - prévisions de sorties
Répartition des sexes**

répartition des sexes	nombre	%
hommes	317	54,10 %
femmes	270	45,90 %
Total	587	100,00 %

**Tableau n° 55 : prévisions de sorties
Désir de quitter le foyer (selon les éducateurs)**

L'intéressé désire-t-il quitter le foyer ?

désir de quitter le foyer	nombre	%
Oui	110	19,11 %
Non, je ne pense pas	418	71,33 %
N.R., je ne sais pas	59	9,56 %
Total	587	100,00 %

**Tableau n° 56 : Questionnaire IV - prévisions de sorties -
expression de l'intéressé au sujet d'un éventuel départ du foyer**

L'intéressé a-t-il pu s'exprimer au sujet d'un éventuel départ du foyer ?

expression de l'intéressé	nombre	%
Oui	225	38,30 %
Non, je ne pense pas	313	53,30 %
N.R., je ne sais pas	49	8,40 %
Total	587	100,00 %

Commentaires des tableaux N° 55 et N° 56

Le désir de quitter ou de ne pas quitter le "Foyer" est attribué aux intéressés dans 90,44 % des cas (19,11 % + 71,33 %) et ceci par les éducateurs. Or ceux-ci indiquent ensuite que c'est seulement dans 38,30 % des cas que l'adulte handicapé a été en mesure de s'exprimer sur ce sujet.

Même compte-tenu des réserves que peut entraîner la forme du questionnaire utilisé, on peut faire remarquer que bien des éducateurs s'estiment tout à fait en mesure d'exprimer des désirs au lieu et place des intéressés. Ceci à partir d'un certain nombre de signes dûment interprétés. L'attitude des professionnels rejoint donc celle des parents comme nous l'avons souligné précédemment. Nous ne doutons pas de la bonne foi des uns et des autres mais on peut noter que c'est là un comportement que l'on retrouve fréquemment chez toute personne en situation de supériorité.

Le maître parle pour les élèves, le professeur pour les étudiants, le médecin pour les malades, le capitaine pour les soldats, etc.

Tableau n° 57 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - situation antérieure

Avant son entrée, l'intéressé était :

- chez lui et allait en C.A.T.
- chez lui et en I.M.E./I.M.PRO (externe)
- en I.M.E./I.M.PRO (interne)
- chez lui et n'allait pas en C.A.T.
- à l'hôpital psychiatrique
- en famille d'accueil
- autre (préciser).....

modalités	nombre	%
C.A.T.	48	8,19 %
I.M.PRO externe	54	9,22 %
I.M.PRO interne	221	37,71 %
divers	177	30,20 %
N.R.	87	14,68 %
Total	587	100,00 %

Là encore, nous retrouvons une proportion notable d'individus ayant déjà vécu en internat et de manière comparable aux questionnaires précédents (infra Q II).

Tableau n° 58 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - vécu en internat

Avant son arrivée au Foyer, l'intéressé a-t-il vécu en internat ?

vécu en internat	nombre	%
Oui	213	36,35 %
Non	277	47,27 %
N.R.	97	16,38 %
Total	587	100,00 %

Tableau n° 59 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - temps passé en foyer

durée du séjour	nombre	%
0 à 4 ans (11 mois)	182	31,06 %
5 à 8 ans (11 mois)	149	25,43 %
9 ans et plus	149	25,43 %
N.R.	107	18,09 %
Total	587	100,00 %

Le temps moyen du séjour en foyer au moment de l'enquête est de 86 mois (soit environ 7 ans) pour les 587 personnes du Q II.

Nous avons vu que la moyenne d'âge des hébergés est de l'ordre de 31 ans. Il est donc assez normal que ces jeunes adultes n'aient pas un long vécu en foyer. On verra qu'au delà de 4 ans de séjour, le pourcentage de sorties réelles devient pratiquement nul.

D'autre part, il faut considérer également que ces structures ont été créées dans un passé assez récent. Ce sont en effet des institutions qui ont connu un développement assez tardif, lié à la multi-

plication des places en C.A.T. et à l'allongement de la vie des personnes handicapées mentales.

Tableau n° 60 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - motifs invoqués pour justifier la prévision de sortie

modalités	nombre	%
niveau d'autonomie de l'intéressé	360	61,30 %
meilleure solution	244	41,60 %
santé de l'intéressé	192	32,70 %
comportement	147	25,00 %

Pour les prévisions de sortie la raison la plus fréquente invoquée est le niveau d'autonomie, qui est prise en compte dans 61,30 % des situations. Viennent ensuite par ordre décroissant : la meilleure solution, l'état de santé et le comportement.

Certaines de ces raisons peuvent se cumuler, mais on peut observer une certaine rationalisation dans ce type de décision. Rappelons pour mémoire que ce n'était pas le cas pour les admissions.

**Tableau n° 61 : Questionnaire IV - prévisions de sorties -
a) orientation envisagée
et b) orientation optimale**

- *Maintien dans le foyer actuel (donc pas de changement)*
- *Retour en famille-famille d'accueil*
- *Placement en appartement (collectif ou individuel), avec suivi éducatif dispensé par le personnel du foyer dans lequel il vit actuellement*
- *Placement en appartement, avec suivi éducatif dispensé par un service d'accompagnement indépendant du foyer actuel (l'intéressé n'émerge plus sur les effectifs du foyer actuel)*
- *Placement en structure hospitalière (C.H.S.)*
- *Entrée en maison de retraite ou hospice*
- *Orientation vers une institution plus spécialisée pour la prise en charge du handicap de l'intéressé (établissement pour psychotiques, épileptiques, handicapés physiques, arriérés profonds, pluri-handicapés,...)*
- *Foyer de jeunes travailleurs de type SONACOTRA*

modalités	orientation envisagée		orientation optimale	
	nombre	%	nombre	%
maintien en foyer	411	70,00 %	308	52,50 %
divers	56	9,50 %	85	14,16 %
appartement foyer	86	14,60 %	133	22,70 %
service d'accompagnement	34	5,90 %	61	10,20 %
Total	587	100,00 %	587	100,00 %

Les 10,20 % concernant l'orientation (optimale) en service d'accompagnement méritent des réserves. En effet, les éducateurs connaissent mal le fonctionnement de ces services, parce que dans la plupart des cas, il n'en existe pas dans la localité d'implantation du Foyer. On peut également supposer qu'ils ont partiellement confondu avec les appartements-Foyers dépendant de l'établissement d'accueil.

13 % supplémentaires de la population pourraient bénéficier de structures plus légères (appartements foyers ou services d'accom-

pagement) si ces places existaient ou si des freins ne venaient pas bloquer ces glissements d'une structure vers une autre.

Tableau n° 62 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - troubles du comportement

modalités	nombre	%
oui, très gênants	83	14,10 %
oui, peu gênants	182	31,00 %
non	322	54,90 %
Total	587	100,00 %

Ainsi moins de 15 % des 587 résidents en Foyer présentent des perturbations importantes ("gênantes") du comportement altérant la relation avec tout ou partie des autres personnes vivant avec elles (éducateurs compris). Evidemment nous ne pouvons faire de comparaison, mais la vie d'un "grand ensemble" et ses difficultés donnent à penser que les chiffres rapportés ici sont proches de ce qu'on peut estimer exister dans un milieu "ordinaire" (2).

Tableau n° 63 : Questionnaire IV - prévisions de sorties - traitement médical régulier

Précisez-en les raisons

modalités	nombre	%
oui	293	50,00 %
non	294	50,00 %
Total	587	100,00 %

Les chiffres consignés ci-dessus ne peuvent que difficilement prêter à commentaire faute de "groupe-témoin".

2. Voir INSEE, "Données Sociales 1987", page 327 : "C'est ainsi qu'en un an : 9 % des ménages français n'ont eu aucune relation de voisinage, pas même une conversation avec un ménage voisin".

Ils nous paraissent toutefois se tenir dans une certaine norme actuelle si l'on songe à la médicalisation dénoncée ici et là, médicalisation dite de confort.

**Tableau n° 64 : Questionnaire IV - prévisions de sorties -
l'adulte est-il sous tutelle ?**

Précisez le nom du tuteur ou de l'organisme de tutelle

modalités	nombre	%
oui	341	58,00 %
non	116	19,70 %
N.R.	130	22,30 %
Total	587	100,00 %

Remarque : pour un nombre important d'adultes, les éducateurs semblent ignorer s'ils sont sous tutelle ou non.

B - ANALYSES MULTIVARIEES

Nota : notre procédure d'analyse étant la même que précédemment, nous n'aborderons ici qu'une analyse des correspondances, choisie car représentative des résultats de cette phase de notre étude.

Variabiles actives introduites : temps passé dans le foyer, sexe de l'intéressé, expérience de vie hors du foyer, souhait de l'intéressé de quitter le foyer, troubles du sommeil, traitement médical, troubles du comportement, tutelle, connaissance par l'intéressé des possibilités de vie en dehors du foyer, vécu en internat dans son passé, niveau d'autonomie matérielle, sociale, relationnelle, image extérieure, désirs de l'intéressé, capacités à faire des choix, conscience de son handicap, capacités d'évolution, aspect physique, capacités à acheter ses habits, âge de l'intéressé, motifs évoqués pour expliquer la prévision : niveau d'autonomie, meilleure solution, comportement, santé, prévision de sortie, orientation envisagée, orientation optimale. Trente variables.

Axe 1 (ou premier facteur) : variance expliquée : 80 %.

Ainsi malgré le grand nombre de variables actives, le taux lambda est de 80 %. Ceci signifie que ce premier axe permet de "décrire" les 4/5èmes des relations entre les variables actives. Cet axe oppose essentiellement les prévisions de maintien au foyer aux sorties envisagées.

Remarque : ces deux réponses appartiennent à deux questions différentes. Il semble donc que ce sont ces deux modalités qui prennent le plus de sens pour les personnes ayant rempli le questionnaire (éducateurs). Autrement dit, il semble plus aisé, pour les éducateurs, de dire qui restera sans doute à vie au foyer et qui s'en ira, que de faire des prévisions sur les éventuels passages en appartement, autres orientations, etc.

- tendances associées aux prévisions de maintien en foyer :
 - . connaissance des possibilités de vie en dehors du foyer : non
 - . l'intéressé a pu s'exprimer au sujet d'un éventuel départ : non
 - . image extérieure : ne s'en soucie pas
 - . capacité d'exprimer ses désirs : faible
 - . capacité de faire des choix : faible

- . capacité d'évolution : faible et/ou limitée
 - . capacité d'acheter ses habits : non
 - . niveau d'autonomie matérielle et sociale : faibles
- tendances associées aux sorties envisagées : "oui" :
- . l'intéressé désire quitter le foyer
 - . l'intéressé a pu s'exprimer à ce sujet
 - . pas de tutelle
 - . image extérieure : soigne son aspect extérieur
 - . capacité d'exprimer ses désirs : bonne
 - . capacité de faire des choix : bonne
 - . possibilité d'évolution : bonne
 - . aspect physique : aspect "normal"
 - . capacité à acheter ses habits : oui
 - . niveau d'autonomie matérielle et sociale : bons
 - . orientations envisagées : appartement foyer, service d'accompagnement.

Malgré nos consignes, on retrouve les "appartements-foyer" très étroitement associés aux placements en appartement avec suivi par un service d'accompagnement (voir annexes graphe 7 et pages suivantes).

Malgré notre souhait de clarté à ce sujet, une confusion s'établit donc entre ces deux types de service. Mais il est vrai que les réalités de fonctionnement de certains établissements, que l'absence d'un service d'accompagnement sur le secteur, conduisent à assimiler ces "appartements-foyer" à des services d'accompagnement (ou service de suite, ou EPSR ou... La pluralité des appellations tend peut-être à renforcer ces possibilités de confusion).

Ceci dit, il semble que ces prévisions de sortie s'effectuent bien en fonction de critères essentiellement relatifs à l'autonomie de l'intéressé. Toutefois, on ne voit pas ici intervenir les capacités relationnelles de l'intéressé (tout au moins, trop faiblement) et on peut s'en inquiéter. En effet, l'autonomie de l'individu, estimée principalement à partir de ses acquisitions, conduit à des impasses si ses moyens relationnels ne sont pas assez pris en compte. La vie en appartement nécessite, outre la capacité à faire face au "matériel", la possibilité de maintenir ou d'établir un réseau relationnel suffisant pour ne pas se trouver face à la solitude. Mais, notre remarque précédente nous invite à penser que en effet, cet

aspect relationnel est peu pris en compte puisque les structures envisagées s'associent aux "foyers-appartements" où un personnel éducatif reste présent. Il reviendra donc à ce personnel d'assurer l'animation, de pallier à l'isolement, de maintenir un contact relationnel et/ou de le favoriser.

Cette première analyse est lourde de conséquences : les sujets les plus autonomes ne sont pas forcément ceux ayant les meilleures possibilités d'intégration (tout au moins pour ceux étant dans les foyers), même avec l'aide d'un service d'accompagnement. Seule 5 à 10 % de la population en foyer (selon des prévisions "réalistes" ou "optimistes") pourraient profiter d'une telle solution. Par contre, il est plus logique d'orienter ces "bon niveaux" vers des structures Foyer avec des conditions d'habitat plus habituels (appartements). Dans ces établissements, les ratios de personnel éducatif restent sensiblement les mêmes que dans les foyers "classiques", ce qui permet une présence adaptée aux besoins relationnels des résidents. Ainsi, ces appartements rattachés au foyer représenteraient les 15 à 23 % de la population en foyer.

Un autre regard sur cette analyse permet de constater que :

- le temps passé en foyer n'intervient pas dans les prévisions de sortie. Toutefois, une tendance s'observe au sujet des entrées les plus récentes. En effet, parmi ceux entrés depuis peu, des réorientations rapides pourraient s'effectuer en raison de leur bon niveau d'autonomie.

- l'âge n'intervient pas. Tendance : les plus âgés pourraient être ré-orientés vers des structures hospitalières ou des maisons de retraite.

- les troubles du comportement n'interviennent pas, mais il est vrai qu'au sein des structures éducatives, les difficultés pouvant exister auparavant dans le cadre familial peuvent disparaître. Tendance : parmi les motifs évoqués pour expliquer la prévision effectuée, c'est, relativement, le comportement (positif ?) de l'intéressé qui s'associe le plus aux sorties envisagées. Il est ainsi étonnant que le niveau d'autonomie ne soit pas un motif sur lequel se soit appuyée la prévision. Mais il est possible que les capacités propres d'autonomie se confondent partiellement avec le comportement satisfaisant de l'intéressé.

- les troubles du sommeil, les traitements médicaux semblent également sans influence sur ces sorties.

- le sexe de l'intéressé n'intervient pas.

- les personnes pour qui une sortie est prévue sont majoritairement des adultes sans tutelle ! Mais il est possible que les sujets sans tutelle soient ceux ayant les plus bas niveau d'autonomie (attention : les sorties "oui" comprennent tout type de sortie du foyer. (Cf. page 10 du questionnaire IV).

- les personnes pour qui une sortie est prévue sont celles désirant quitter le Foyer, ayant de bonnes capacités de choix, d'expression de leurs désirs, capables d'acheter leurs habits.

- enfin, ce sont ceux également présentant un aspect physique normal et capables de soigner leur aspect extérieur, même si cela prend des aspects abusifs. Il y a donc une expression de normalité à travers ces prévisions de sortie. C'est-à-dire que l'aspect "normal" d'un adulte handicapé incite, consciemment ou non, à envisager une sortie du Foyer. Mais rappelons-le, le handicap mental perturbe souvent de façon proportionnelle l'habitus physique et la vie psychique.

- citons encore : la situation de l'intéressé au moment de son entrée en foyer, ne semble pas avoir d'effet sur les prévisions de sorties, ni le fait d'avoir vécu antérieurement en internat.

En conclusion, nous constatons pour les prévisions de sortie et les orientations envisagées qui y sont liées, une dominante majeure : celle de l'autonomie de l'intéressé. S'y adjoignent cependant des influences plus discrètes.

Sortent donc les personnes ayant un bon niveau d'autonomie et capables de s'exprimer à ce sujet. Mais, ce niveau d'autonomie ne semble pas dépendre du temps passé en institution. Qui sont donc alors ces pensionnaires de bon niveau ?

Nous avons vu qu'ils étaient des sujets entrés depuis peu au foyer. Une ré-orientation souhaitable apparaît alors rapidement. Passé ce cap de 2 à 4 ans, la ré-orientation semble avoir été faite, les sorties effectuées, ou alors toute possibilité de départ tombe dans les trappes de l'oubli ? On s'accoutume à la présence d'un adulte au sein du foyer, et lui-même ne souhaite - peut-être - plus autant le quitter.

Toujours est-il que c'est que bien plus tard, quand l'âge se rapproche de 60 ans et/ou quand des signes de santé le nécessitent, qu'une orientation vers des établissements plus adaptés (et extérieurs) se fait jour à nouveau.

Les "Foyers" seraient-ils des lieux où ce qui peut être appris l'est dans les toutes premières années suivant l'entrée ?

Comme chez toute personne faut-il y voir un déclin de la plasticité mentale avec l'âge ? Mais l'observation de l'ensemble de la population permet également de constater que chez certaines personnes les apprentissages se poursuivent jusqu'à un âge avancé. Beaucoup moins ou pas du tout chez d'autres. Mais l'influence du milieu et les convictions intimes des individus eu égard à leurs capacités et à leurs incapacités jouent un rôle important.

Mais chez les jeunes ou les vieux les apprentissages ne se réalisent guère que stimulés par le plaisir ou contraints par la nécessité.

Encore un thème de réflexion et de recherche : pourquoi passé un délai relativement court, l'entrée en "Foyer" se transforme-t-elle en séjour à vie ?

C - LES PREVISIONS DE SORTIE DES FOYERS : ENTRETIENS AVEC LES INTERESSES ET LEURS EDUCATEURS

Dans les Foyers choisis, on a retenu pour entretiens tous les adultes y séjournant depuis plus d'une année, et parallèlement leurs éducateurs.

Premier constat frappant : très peu nombreux sont les pensionnaires qui envisagent de façon concrète, précise, un départ pour un mode de vie considéré comme banal, c'est-à-dire celui du plus grand nombre dans notre société. Les avis des éducateurs sont aussi restrictifs ; donc des uns aux autres on n'enregistre que peu de différence.

Dans le cadre précis du dépouillement de ces entretiens, nous devons signaler que nous avons exclu tout transfert vers une structure prévoyant une aide, une assistance, une supervision institutionnée et réalisée par un personnel qualifié. Nous avons donc éliminé pratiquement tout changement nécessitant le maintien d'une prise en charge financière : critère simple, simpliste diront certains, mais c'est le seul qui soit objectif lorsqu'on considère la diversité

des institutions aux dénominations diverses, aux nuances de fonctionnement parfois subtiles qui ont été mises en place.

Ainsi des appartements collectifs, lesquels par leur type d'organisation plus ou moins lourd peuvent dans certains cas, se rapprocher des Foyers. Ceci ne constitue pas, faut-il le préciser, une critique même implicite d'un type d'encadrement et d'aide indispensable comme transition et banc d'essai ou comme mode de vie plus permanent. Il s'agit sans doute d'un pas vers la déségrégation, mais ce n'est pas l'autonomie, la totale liberté.

Le changement "d'appellation contrôlée", même s'il n'est pas indifférent quand on s'intéresse au "marquage" social, ne saurait modifier fondamentalement les faits. Quoiqu'il en soit et pour ne pas nourrir illusions et désillusions, nous avons refusé de considérer comme sortantes des personnes qui ont et auront besoins d'un encadrement permanent quelle que soit la forme que ce dernier pourra revêtir.

Venons en maintenant aux faits. A la lecture des entretiens réalisés, 2 à 3 % au plus des adultes considérés paraissent capables d'une autonomie quasi-complète (1).

Faut-il s'étonner de ce très petit nombre ? Que non si l'on considère l'effet conjugué des trois principaux paramètres qui interviennent pour freiner l'intégration (à un milieu banal s'entend) des adultes dont nous nous préoccupons ici.

A savoir :

- l'importance des handicaps repérés de longue date et dont les prises en charge sont passées insensiblement des formes éducatives à des processus d'aide ou d'assistance pour utiliser un terme actuellement mal perçu et devenu péjoratif.

- la complexité croissante du monde moderne et urbanisé dans lequel nous vivons. Il n'est réellement pas simple d'y faire valoir ses droits et d'y trouver des conduites adéquates si l'on ne possède quelque compétence ou rudiment de savoir-faire administratif, et quand bien même on est intelligent.

- l'inexistence, la quasi-disparition des actions d'aide spontanée et fort efficaces qui pouvaient exister au travers des réseaux de

1. Ce chiffre est justifié par le recrutement hétérogène de certains Foyers où les enquêteurs ont pu rencontrer des pensionnaires dont les capacités étaient manifestement peu en rapport avec la spécificité de l'établissement.

voisinage immédiat. Ceci mis en lumière par quelques accidents dramatiques survenus à des personnes âgées. Ces faits ne sont peut-être pas très fréquents, mais ils ont valeur de symptômes.

Société à deux vitesses, nouveaux pauvres, marginalisation ultra-rapide d'une fraction relativement importante de la population, voilà une situation suffisamment connue pour que les gens avertis de faits sociaux contemporains ne l'ignorent pas (2).

Dans ces conditions on ne peut s'étonner que, de manière réfléchie ou intuitive, les éducateurs des Foyers n'envisagent pas bien souvent le départ pratique et définitif de tel de leurs pensionnaires, même si ce dernier est maintenant plus sociable, plus autonome que lors de son entrée. Ceci alors même qu'ils se sont fixés un objectif éducatif (ou thérapeutique) et en apparente contradiction avec ce dernier.

A la lecture des entretiens et s'agissant d'une éventuelle sortie, on est d'emblée frappé par les manifestations importantes du doute, de l'indécision, par les interrogations qui sont toujours quasi-présentes dans les réponses des pensionnaires.

Assez nombreux sont ceux qui souhaiteraient quitter le Foyer, et ce pour des motifs exprimés qui tiennent le plus souvent à des difficultés de contact avec leurs camarades, exceptionnellement avec un éducateur. Parfois un désir de liberté quelque peu chimérique est avancé : on voudrait faire du bruit la nuit, ne pas être obligé de se doucher, etc. Mais si le départ est envisagé c'est quasi-toujours pour un autre Foyer ou un appartement thérapeutique. S'installer dans une chambre indépendante, gérer ses propres affaires représente un saut dans l'inconnu.

A la lecture de ces résultats, on retrouve le type de réactions connu chez des personnes qui, sans troubles importants de la sphère intellectuelle, ont dû vivre en milieu organisé et plus ou moins fermé. Ainsi actuellement, les jeunes gens ayant vécu assez longtemps dans un établissement destiné aux "cas sociaux" ont parfois du mal à le quitter au moment de leur majorité. On a connu le même phénomène à l'époque où la tuberculose était un fléau qui obligeait des milliers de personnes à séjourner en sanatorium. Il n'était pas toujours aisé d'obliger à sortir ceux qui guéris-

2. Cependant ceux-là mêmes demeurent surpris par l'évolution quantitative du phénomène : voir l'appel angoissé des organisations des "restos du coeur". Ils avaient prévu large, mais pas assez !!!

saient. Phénomène d'hyper-adaptation à un milieu porteur, bien connu des cliniciens, mais toujours étonnant vu de l'extérieur.

On pourrait également évoquer cette quasi-impossibilité de changer de région et de résidence constatée récemment parmi les personnels des entreprises atteints par la crise économique.

Ainsi lorsqu'on retrouve pour partie des comportements plus spontanés, plus viscéraux (mais peut-être plus essentiels) les réactions des personnes handicapées mentales rejoignent celles d'une grande partie de la population. Les dictons, proverbes, sentences populaires ne sont-elles pas là pour nous montrer "qu'un tient vaut mieux que deux tu l'auras" ou "qu'il ne faut pas lâcher la proie pour l'ombre" et qu'éventuellement "on sait ce qu'on quitte, on ne sait pas ce qu'on trouvera"...

Ainsi en résumé on ne peut s'attendre à voir diminuer, par le biais des sorties le nombre des personnes séjournant en institutions spécialisées.

Le désir de permettre à chacun de trouver un mode de vie identique à celui du plus grand nombre oblige à tenir compte de l'inertie face au changement. Inertie liée tant à l'anxiété qu'au goût du moindre effort qui entraîne à s'accrocher aux "bénéfices secondaires" d'une existence organisée par d'autres. Ce qui peut conduire les équipes éducatives à user de leur influence, de leurs capacités à convaincre pour générer des expériences de sorties des Foyers. Toutefois, on ne saurait exagérer dans ce sens ce qui pourrait engendrer des situations catastrophiques.

D - CONCLUSION

Les prévisions qui suivent s'appuient sur des conditions qui n'existent pas toujours. Par exemple, une sortie prévue en Service d'Accompagnement ne se réalisera pas s'il n'existe pas un tel service opérant sur la localité souhaitée. De ce fait, le taux des sorties pourrait bien être en-deçà de celui énoncé ci-dessous. De plus, un certain nombre de départs prévus ne constituent pas des sorties au sens où nous l'avions défini. Ce seraient davantage des mutations internes vers des types d'habitats plus légers et correspondant mieux aux capacités du sujet. Ceci dit et avec ce type de recueil d'information, 10 à 20 % des adultes hébergés en Foyer au moment de l'enquête pourraient sortir dans un délai de 5 ans.

Les capacités des pensionnaires que nous avons évaluées à l'aide du questionnaire d'autonomie, constituent l'élément essentiel sur lequel s'appuient les prévisions de sortie données par les éducateurs. Et ceci sauf pour les cas de ré-orientation motivés par l'âge ou des problèmes de santé (physique et/ou mentale) de la personne concernée. Enfin, le désir de l'intéressé (de quitter le Foyer) représente un facteur supplémentaire de pronostic de sortie.

Il est également important de signaler que ces prévisions touchent préférentiellement les adultes handicapés entrés depuis moins de 4 ou 5 ans. Cette donnée est à manier avec beaucoup de prudence. En effet, si les éducateurs se prononcent sur les prévisions de sortie surtout en fonction du niveau d'autonomie de l'intéressé, il n'en reste pas moins qu'une multitude d'autres critères interviennent. Notamment, on peut supposer que les sorties prévues sont davantage des ré-orientations (même si le passage en Foyer a été bénéfique) que l'aboutissement d'un travail éducatif qui aurait permis aux adultes handicapés de réaliser des progrès, suffisamment conséquents, dans tous les domaines, pour que puisse s'envisager une sortie réelle.

Autrement dit, nous aboutissons à l'idée suivante : les prévisions de sortie expriment le souci des éducateurs de procurer aux adultes des structures d'accueil adaptées à leurs possibilités. Ce constat souligne une démarche de ré-orientation importante car le Foyer n'est plus un lieu unique habité par une population tout à fait hétérogène. Ainsi se trouve affirmé le souci éducatif, thérapeutique permanent des équipes chargées de l'animation.

- II -

Sorties récentes

SORTIES RECENTES

Rappel : les consignes transmises aux éducateurs des Foyers pour remplir le questionnaire V étaient :

. comptabiliser toutes les sorties ayant eu lieu depuis deux ans, quelles qu'en soient les raisons (décès, exclusions, changements de Foyer, retour en famille, départ en maison de retraite,...).

. considérer comme sortie tout individu n'émergeant plus sur les listes de l'établissement et ne donnant donc plus lieu à facturation.

A - DONNEES BRUTES ET ANALYSES DIVERSES

(Nous n'avons pas réalisé ici d'analyse multivariée à cause des effectifs trop faibles).

A notre grande surprise, seules 53 sorties, sur un effectif des foyers de 696 personnes handicapées, ont été enregistrées sur une période de deux ans. Ceci représente un taux annuel de sortie de 4 % environ. Mais il est probable que quelques sorties ont échappé à cette comptabilité. La raison essentielle réside en une mémoire institutionnelle insuffisante ou défaillante ; des dossiers ont pu être archivés... et oubliés !

Néanmoins, peu d'adultes sortent des Foyers, et bien moins que ce que laisseraient entrevoir les prévisions de sortie. Il est vrai que la moitié environ des Foyers constituant notre échantillon sont de création récente. Dans ces conditions, il est sans doute prématuré d'attendre qu'une pédagogie axée sur "l'intégration" porte ses fruits en peu d'années. Par contre, les prévisions de sortie nous ont appris que les sorties de Foyer se situent dans les trois ou quatre années qui suivent l'entrée de la personne. Nous revenons ainsi au constat que, malgré des prévisions "optimales", peu d'adultes sortent effectivement des structures d'hébergement. Nous essaierons de proposer des hypothèses pour expliquer le pourquoi de ce fait.

Que sont devenus ces adultes après leur sortie ?

- pour 3 d'entre eux, on ne sait pas... !
- 21 vivent en appartement(s) indépendant(s) du foyer ;
- 1 personne est en structure hospitalière spécialisée ;
- 2 ont été orientés vers des établissements plus adaptés à leurs handicaps ;
- 2 vivent en Foyers type Sonacotra ;
- 9 ont simplement changé de Foyer ;
- 1 est décédé (mais, en fait plusieurs autres décès auraient dû apparaître ici).

Autrement dit, 72 % sont effectivement sortis des structures d'hébergement, 22,50 % sont dans d'autres établissements, 5,50 % ont été perdus de vue. Ceci ramène le taux des sorties de structures spécialisées à moins de 3 % par an.

Qui sont les personnes sorties de ces Foyers ?

- on compte 30 hommes et 23 femmes ;

- leur moyenne d'âge est de 29 ans (22-25 ans : 24,50 %, 26-27 ans : 24,50 %, 28-31 ans : 22,50 %, 32 ans et plus : 28,50 %).
- le temps moyen passé dans le foyer est de 41 mois : il est de 44 mois pour les hommes, de 37 mois pour les femmes. Il n'est plus que de 35 mois si le sujet homme ou femme ne présente pas de trouble de comportement. Il n'est que de 25 mois si les capacités relationnelles sont bonnes.

D'autres analyses indiquent nettement que, dans le cas de ces sorties effectives, l'aspect relationnel est sans doute l'élément dominant des raisons de sortie. En effet, les aspects relationnels se démarquent ici nettement des autres variables d'autonomie. De plus, les niveaux moyens d'autonomie matérielle sont peu différents de ce qui a été évalué chez les sujets encore en foyer.

Ainsi, en dehors des sorties pour des raisons non maîtrisées (décès, décisions de la famille,...) et non médicales, les sujets partis de l'établissement se signalent surtout par des capacités relationnelles leur permettant d'établir des relations inter-personnelles suffisamment distanciées, et, par là, d'affronter des temps d'isolement (inévitables quand on vit en appartement individuel).

En effet, l'autonomie relationnelle suppose non seulement la capacité à nouer des liens adaptés avec son entourage, mais la possibilité de vivre les périodes de solitude en maîtrisant suffisamment son angoisse.

La vie en collectivité offre l'avantage de disposer d'une présence constante du personnel d'encadrement et des autres résidents. Une vie plus indépendante nécessite pour quiconque de pouvoir supporter alternativement des temps de présence (d'autrui) et des temps d'absence.

Il y a là une dimension trop souvent ignorée par l'action pédagogique. L'autonomie est un concept trop souvent réduit au savoir faire matériel. Le travail éducatif devrait prendre davantage en considération, notamment pour préparer des sorties, cette dimension relationnelle des adultes handicapés.

Ces sorties enregistrées montrent que malgré de nombreuses années passées en structures de vie collective, certains adultes parviennent à s'en sortir. Autrement dit, la vie en institution n'atrophie pas systématiquement les capacités des sujets à "gérer" leur potentiel relationnel.

- L'étude des sorties effectives montre que malgré de nombreuses années passées en collectivité, certains adultes sont capables de la quitter. Ainsi donc la vie en institution ne fige pas systématiquement et définitivement les capacités que peuvent avoir certaines personnes de modifier la nature et la qualité de leurs relations avec l'entourage.

- Le niveau moyen d'autonomie est plus important chez les femmes que chez les hommes. Mais il n'est pas sensiblement différent selon que les sujets sont retournés dans leur famille ou vivent en appartement.

- Une partie des adultes sortis présente un profil "psychiatrique" plutôt que déficient mental. Le passage en Foyer a permis une stabilisation de leur maladie, une adaptation à un milieu non médical. Les sujets étaient très désireux de quitter le foyer.

- Une autre fraction où l'on trouve essentiellement des femmes fait état d'un projet un peu vague il est vrai, mais essentiellement normatif. Le désir de se marier, d'avoir un enfant est distinctif de ce groupe. Ce souhait de vie en couple représente un élément important d'adaptation à une vie extérieure. A ce propos on peut noter que la plupart des Foyers n'autorisent pas la vie en couple de leurs pensionnaires.

- Enfin le dernier groupe, le plus nombreux, est composé de déficients mentaux ayant évolué favorablement et qui, pour des circonstances qui ne s'appuient pas sur un désir de quitter le Foyer, ont pu bénéficier d'un logement indépendant. Cette catégorie correspond à cette population de déficients mentaux dont les projets ont été élaborés et mis en application par les équipes éducatives, ce qui ne signifie pas que les sujets aient été expulsés des Foyers, mais que le mouvement initial vient de l'encadrement.

Enfin, parmi les 21 personnes bénéficiant d'un appartement, 14 étaient, au moment de leur entrée en Foyer, en IMPRO-Internat. Les autres sont d'origines diverses.

Parmi ceux qui sont retournés vivre dans les familles (14), 7 étaient dans celle-ci à leur entrée au Foyer, 5 étaient en internat.

**Tableau n° 65 : sorties récentes
origine des sujets avant l'entrée en foyer et situation actuelle**

origine des sujets	situation actuelle			total
	famille	appartement	autre établisse- ment	
Internat	5	14	6	25
Famille	7	3	5	15
Total	12	17	11	40

En définitive, l'étude des sorties récentes nous apprend principalement que celles-ci sont rares. Et ce d'autant plus que nous ne sommes pas certains que les sorties vers des appartements soient des sorties effectives de l'établissement au sens que nous avons préalablement défini. Le statut administratif de ces structures en appartement n'est pas toujours clairement compris par les éducateurs (n'y travaillant pas).

De ce fait, un départ vers un appartement géré par le foyer a peut-être été compris comme une sortie de l'établissement par certains éducateurs.

Ainsi, 70 à 75 % de ces sorties correspondent à un allègement (ou à une disparition) de toute prise en charge. Les 25 à 30 % restant n'ont fait que changer d'établissement.

B - ENTRETIENS AVEC LES INTERESSES ET LES EDUCATEURS

Au travers de divers établissements, 20 entretiens semi-directifs et appareillés ont pu être réalisés.

Tableau n° 66 : circonstances entourant les sorties

circonstances ayant entouré les sorties	pour les adultes	pour leurs éducateurs
demandées par les éducateurs	4	8
résultat de problèmes matériels	5	6
résultat de choix éducatifs	10	12
l'intéressé était au courant	18	17
l'intéressé a donné son avis	15	15
il voulait partir...		
il était d'accord pour	14	15
type de réactions immédiates de l'intéressé		
- positives (+)	14 +	10 +
- indifférentes (?) ou trop imprécises	2 ?	3 ?
- négatives (-)	4 -	3 -
sentiment actuel de la famille		
- positives (+)	8 +	7 +
- indifférentes (?) ou trop imprécises	9 ?	5 ?
- négatives (-)	1 -	1 -

âge moyen : 27 ans 1/3 - 12 femmes - 8 hommes.

Commentaires sur le tableau sorties récentes

20 entretiens ne représentent qu'un nombre restreint de situations. Leur objectif et leur principal mérite est d'approfondir les réponses au questionnaire.

Nous ferons quelques remarques comme suite à une étude de contenu. Il peut paraître curieux que l'on ne sache pas bien qui est à l'origine de la demande de sortie. Mais quand une idée germe

assez lentement et se trouve l'objet des discussions entre deux ou trois partenaires (dans 75 % des cas), il n'est pas toujours aisé de situer exactement son origine. Toutefois on constate que 85 % des pensionnaires étaient pour le moins au courant de la situation et du changement envisagé. C'est dire que les adultes intéressés sont des partenaires considérés, plus peut-être que d'autres adultes réputés "normaux" dans certaines situations de travail, de soins hospitaliers, de service national, etc. L'accord sur ce point entre les ex-pensionnaires et leurs éducateurs est total si l'on en croit les résultats du dépouillement d'entretiens réalisés nécessairement de façon séparée puisque les premiers vivent désormais hors de la présence des seconds.

Dans 12 situations (60 %), les éducateurs estiment que des "choix éducatifs" sont intervenus dans la décision. Cet intitulé peut sembler curieux s'agissant d'adultes. Peut-être est-il lié à la déformation professionnelle du personnel d'encadrement. Mais, à tout âge on éduque ou on rééduque un handicapé moteur, un alcoolique qui se désintoxique, un salarié qui change d'emploi, etc. Et les enfants, les adolescents surtout, n'éduquent-ils pas leurs parents ??

Derrière ce vocable nous avons placé toute sortie de Foyer point d'aboutissement d'une évolution et créatrice de situations devant permettre des progrès sur la voie de l'autonomie et de l'insertion sociale.

Nous voyons que dans 60 % des cas, ce type de préoccupation était présent chez les éducateurs, qui ont su le faire partager aux adultes (pour 50 %), lesquels font preuve d'un dynamisme certain car ils étaient conscients des efforts qu'ils allaient devoir déployer.

Les sentiments actuels des familles sont assez partagés. Auprès des éducateurs on n'a pu recueillir que 13 avis et la moitié seulement sont positifs. Curieusement, les adultes concernés (18 avis) sont moins de la moitié (8) à penser leur famille satisfaite de la situation nouvelle.

Mais quels sont les motifs réels qui ont amené les sorties et dans quelles situations se trouvent désormais les adultes handicapés ?

- sont partis en appartement individuel avec une aide éducative assez importante des éducateurs : 8 personnes (40 %) dont 4 vivent en couple. L'un de ces couples a un enfant.

- 4 adultes ont simplement changé de Foyer pour des raisons matérielles ou d'incompatibilité d'humeur.

- 6 sont retournés dans leur famille : divers motifs sont allégués :

. l'aspect financier est signalé une fois ;

. des relations très étroites mère-enfant et la mère qui n'a pas supporté la séparation a "récupéré" l'intéressé plusieurs fois ;

. une autre fois le laxisme sexuel qui régnait au Foyer est invoqué.

- 2 ont été hébergés en service psychiatrique à la demande des éducateurs.

De sortie totale et complète hors de toute structure d'aide institutionnalisée, il n'est guère question ici. Tout au plus les éducateurs font-ils remarquer que pour un couple (celui qui a un enfant) on peut espérer voir s'alléger la tutelle assez rapidement. Encore que la présence de cet enfant risque de poser d'autres problèmes plus ou moins difficiles à régler heureusement.

Nous pouvons dire que ce que nous considérons comme un sondage au hasard donne des résultats qui correspondent à notre expérience clinique. Une déjà longue pratique des personnes souffrant de ce type de difficultés, de leurs familles, des associations qui regroupent ces dernières, des collègues éducateurs qui travaillent dans ce secteur nous avait apporté des exemples de cette nature et dans la fourchette quantitative relevée ici. Bien entendu, chacun de nous pourrait rapporter tel ou tel cas singulier qu'il a été amené à vivre. Signalons par exemple le départ de certains adultes en maison de retraite qui n'intervient pas ici.

Notons encore au passage que le groupe est jeune : 27 ans de moyenne d'âge. Encore faut-il remarquer qu'une adulte de 45 ans élève la moyenne, avec cette considération importante que si elle retourne vivre avec sa mère, c'est que cette dernière déjà âgée ne peut plus se passer d'elle. Mais il est convenu (et l'intéressée y est fermement décidée) que le retour au Foyer se fera dès la disparition de la mère.

Dans ce groupe on trouve sensiblement plus de femmes de d'hommes. Simple hasard ? Oui semble-t-il puisque il a été relevé au total 53 sorties récentes avec 56,50 % d'hommes.

C - CONCLUSION

L'étude des "sorties récentes " confirme et précise nos conclusions sur les provisions de sortie.

Les adultes quittant le Foyer le font après un séjour relativement court, et ce d'autant plus que leurs capacités relationnelles sont bonnes.

Mais ces sorties récentes nous apportent quelques précisions. Tout d'abord, nous voyons resurgir l'importance du niveau d'autonomie relationnelle. C'est bien ce niveau qui, à autonomie globale égale, fait la différence. Ces capacités relationnelles traduisent, en quelque sorte, le fait que l'intéressé saura et pourra entrer en contact avec son environnement et créer ainsi un réseau de relations indispensables pour tout un chacun.

Nous voyons également poindre un désir de "normalité ". Vouloir vivre comme tout le monde (avoir un appartement, vivre en couple) est une motivation qui sera prise en compte après examen attentif des capacités du sujet.

Enfin, nous avons pu isoler une population dont les troubles relèvent davantage de la maladie mentale que de la déficience. Le Foyer a joué alors un rôle de "sas de décompression" du médical vers le social.

En tout état de cause, le taux de sortie (toutes sorties confondues, tels les simples changements de Foyer,...), ramené sur cinq ans, ne dépasse pas 20 % de la population en foyer au moment de l'enquête. Ceci reste en-deçà des prévisions effectuées par les éducateurs.

Or ces sorties surviennent alors que le temps passé en foyer est relativement court. Il y a donc un "recyclage" assez rapide d'une frange assez mince des adultes entrant en foyer. A effectif constant et avec le temps, le nombre relatif de personnes nouvellement admises va diminuer. Donc, le taux des sorties va rapidement baisser pour s'aligner sur le taux de décès dans la population hébergée.

Ce taux de sortie est inférieur à 10 % (sur cinq ans) pour les adultes accédant à une vie plus indépendante, ce qui correspond à une moyenne annuelle de 2 %.

CONCLUSION GENERALE

CONCLUSIONS

Nous voici parvenus au terme d'une étude dont l'objet initial apparaissait assez simple et pragmatique : "Quels sont les adultes handicapés mentaux qui entrent et sortent des Foyers ? Pourquoi et comment ?"

Ne désirant nullement en rester à un simple recueil de chiffres, mais soucieux d'éclairer effectivement les pourquoi et les comment, nous étions face à des conduites humaines aux déterminants complexes. D'autant plus que les décisions prises peuvent conduire à des comportements de rupture, générateurs de très importantes tensions. Ne s'agit-il pas en effet de savoir si l'on désire (si l'on accepte ? si l'on se résigne ?) quitter un milieu connu pour aller vers un ailleurs lequel peut susciter des espoirs, polariser des craintes, plonger dans l'indécision.

Dans le droit fil de nos intentions premières nous avons donc interrogé un grand nombre de personnes pour avoir une vue globale, des chiffres significatifs, concernant les questions soulevées. Des entretiens individuels ont permis de confirmer ou infirmer en tous cas de nuancer, de donner une dimension, une épaisseur humaine aux considérants dégagés par les réponses aux questionnaires.

Ces directions de travail ont été appliqués aux trois groupes, acteurs principaux : les familles, les adultes handicapés eux-mêmes et enfin leurs éducateurs. L'élaboration des données recueillies a permis de dégager les résultats et les remarques consignées dans les pages qui précèdent.

Mais interroger les acteurs sur leurs propres réactions dans un moment crucial de leur vie, même s'il ne s'agit que d'une perspective à plus ou moins long terme devait nécessairement déclencher des réactions complexes. En tant que cliniciens confrontés concrètement et quotidiennement à ce type de problèmes, nous étions sensibilisés à ce qui se disait plus ou moins implicitement, à la complexité des choses vécues derrière la simplicité apparente de certaines réponses. Ce qui nous a permis de mettre en avant certaines hypothèses explicatives rendues plausibles par la suite des exemples tirés de nos expériences. En nous efforçant d'éviter les abus faciles dans ce sens.

De même nous avons tenté, à plusieurs reprises et chaque fois que cela nous paraissait possible et souhaitable de situer le problème ici étudié dans le contexte plus général de la société, dans la perspective des évolutions historiques, dans la globalité des comportements humains ayant des similitudes suffisamment significatives à nos yeux. C'est notre façon à nous de participer au mouvement de désenclavement, de déségrégation du groupe particulier des handicapés mentaux. Ainsi des quelques réflexions à propos de liberté et de choix, ou encore des modes d'appropriation de l'humanité en chaque homme, ou de l'évolution comparée des images sociales du nourrisson et du handicapé, etc.

Conscients d'avoir accordé par là une place à une perspective quelque peu subjective et humaniste nous assumons cet aspect de notre travail. Néanmoins nous avons recueilli une importante quantité de données objectives, car nos questionnaires étaient de ce point de vue, ambitieux. Les réponses n'ont pu être totalement traitées. Dans ce travail nous nous sommes limités pour l'essentiel à la problématique telle que nous l'avions formulée et nous nous sommes efforcés de répondre chiffres à l'appui aux questions initialement posées.

Rappelons quelques-uns parmi les principaux résultats chiffrés qui se sont dégagés des questionnaires :

- Le placement des personnes handicapées n'est pas spécialement conditionné par leur sexe. On retrouve effectivement dans les chiffres des places occupées ou dans les projets de placement un sex-ratio identique à celui qui se dégage de l'ensemble de la population de jeunes handicapés, soit environ 55 % d'hommes pour 45 % de femmes.

- L'adulte qui entre en foyer a entre 20 et 25 ans. Il est sorti depuis peu de l'IMPRO où il était interne le plus souvent. Toutefois, soyons prudents pour un avenir à 10 ans. Avec le vieillissement général de la population "handicapés mentaux", et bien évidemment de leurs familles, les admissions concerneront beaucoup plus souvent les adultes plus âgés, et dans des situations d'urgence, ce qui pose encore quelques problèmes supplémentaires.

- Une première approche montrait des familles souvent réticentes à l'entrée de leur enfant en foyer, dès sa sortie d'IMPRO. Nous pouvons confirmer puisque 15 % de la population questionnée prévoit une entrée rapprochée dans le temps. Les motifs invoqués pour expliciter cette orientation sont de trois ordres :

- . l'avancée en âge des parents qui devrait d'ailleurs apparaître de plus en plus fréquemment ;
- . l'aspect pénible voire difficilement supportable des troubles de comportement chez l'intéressé ;
- . le souci de trouver pour l'adulte jeune ou un peu moins jeune, un cadre de vie plus dynamique, plus éducatif.

- Si dans les semaines qui suivent l'entrée en Foyer les sujets d'insatisfaction sont perceptibles, assez rapidement (après une année) les familles manifestent leur approbation (à 70 %) pour la manière dont vit leur enfant qui est lui-même content (à plus de 60 %). Cette satisfaction n'est peut-être qu'un apaisement : de craintes préalables mal fondées, d'une anxiété de la séparation dissipée assez vite avec le temps. Elle ne devrait pas conduire les équipes pédagogiques à une trop importante auto-satisfaction. Si ce qui est fait est assez bien, ou même bien, il apparaît qu'on peut certainement faire mieux ainsi que le montrent les suggestions qui complètent ces simples constats et analyses.

- La moyenne d'âge des pensionnaires actuellement en foyer est relativement basse (31 ans). Ce qui s'explique assez bien par le fait que pour nombre de familles ou plus particulièrement toutes celles qui n'ont jamais placé leur enfant en internat, le départ de l'adulte handicapé a été repoussé dans le temps. Mais le grand âge des parents fera bientôt du placement une nécessité souvent inéluctable. Les candidats à l'entrée vont vraisemblablement arriver très nombreux d'ici une dizaine d'années. Or le nombre des places est déjà insuffisant. D'autant que 15 à 20 % seulement des personnes handicapées sont actuellement en Foyer.

- De plus, très peu de personnes sont réellement appelées à quitter définitivement une structure peu ou prou protégée. Si nous nous refusons à fixer un terme aux progrès possibles chez toute personne prise en charge, et si par conséquent il faut accompagner, prolonger son évolution en allégeant au maximum "l'assistance éducative", il n'en demeure pas moins que dans l'état actuel des choses et l'évolution prévisible de notre société, on ne peut s'attendre à voir beaucoup plus de 2 à 3 % des pensionnaires franchir annuellement le fossé qui les sépare du style de vie du français moyen.

Les personnes quittant le Foyer ou qui pourraient le faire ne constituent que 20 à 25 % de l'effectif actuel. Elles sont assez jeunes (31 ans) et leur séjour dans l'institution a été assez court (4 ans). Il s'agit donc vraisemblablement d'une réorientation après observation et conquête de nouvelles habitudes. Elles devraient pouvoir bénéficier d'un placement dans une structure plus légère, c'est-à-dire moins encadrée et moins ségrégationniste. Il faut donc en bonne logique faire effort dans le sens de ces besoins-là, en premier lieu et ce, pour diverses raisons allant toutes dans le même sens :

a) C'est satisfaisant au plan humain et nous semble-t-il parfaitement réaliste. Nous aborderons un peu plus avant les notions de ségrégation et d'autonomie qu'il nous paraît utile de disjoindre.

b) Faisons autant que possible de la place dans les Foyers déjà existants pour accueillir ceux qui demandent à y entrer. Ceci plutôt que de créer de nouveaux foyers, et se trouver ensuite en face de structures assez lourdes qui ne correspondraient plus à l'aspect qualitatif de la demande, ou entraîneraient un suréquipement déjà connu dans d'autres secteurs.

c) N'oublions pas le fait que les structures d'hébergement ne sont qu'un maillon d'un système de prise en charge. Il faut veiller à ce que parallèlement se mettent en place les CAT (ou assimilés) nécessaires car l'un et l'autre sont complémentaires dans l'offre d'une vie décente aux personnes handicapées.

d) Enfin, l'argument financier doit être évoqué. Même s'il vient en fin de liste il n'est pas moins nécessaire d'en tenir compte. On dira et répètera que toutes les estimations concordent pour

accorder à la prise en charge Foyer plus CAT un coût très nettement inférieur au prix de revient d'un malade en HPD (ou HS) : 50 % environ. Or nous pouvons affirmer sans risque d'être démentis que les handicapés qui ne trouvent pas de place en Foyer seront hospitalisés, sinon immédiatement, du moins à terme. La situation était telle il y a 25 ans et l'on y reviendrait demain si l'on ne faisait pas le nécessaire à temps.

Nous reviendrons dans cette conclusion sur un aspect de nos travaux qui peut sembler secondaire, et il l'est d'un certain point de vue. Il s'agit du questionnaire d'autonomie des adultes handicapés. Il semble n'être qu'un simple instrument au service de notre recherche et des objectifs visés. Le très grand nombre de réponses émanant des familles permet de constater que ce questionnaire peut être rempli par à peu près tout le monde. La similitude des résultats obtenus par le groupe "parents" et le groupe "éducateurs" remplissant le même questionnaire à propos des mêmes sujets montre sa fiabilité raisonnable ce qui en soit et déjà important. De plus et c'est un élément essentiel, cette échelle est un (des) instrument de communication utilisable entre ces deux groupes. Or nous savons qu'ils sont assez souvent amenés à diverger sur bien des points, que les perspectives, les jugements généraux des uns ne concordent pas nécessairement avec ceux des autres. Ces différences comme les confrontations qui en découlent peuvent être positives à condition que demeurent des points de rencontre et un minimum de langage commun. Le questionnaire d'autonomie permet précisément cela.

Il devrait permettre en outre une orientation plus rapide, plus sûre des personnes hébergées vers un style de prise en charge mieux adaptée, et plus directement évolutive dans le dosage de l'autonomie et de la ségrégation.

Parlant des structures plus ou moins légères nous évoquions les Foyers dits "éclatés" et les appartements collectifs "supervisés" par une petite équipe éducative. Bien des formules sont possibles on le conçoit. A ce propos nous aimerions aborder assez brièvement deux notions voisines peut-être et qui semblent souvent mal distinguées, à tort nous semble-t-il : celles d'autonomie et de ségrégation. Dans notre style actuel de vie, elles sont confondues parce qu'allant souvent de pair. Du fait de leur manque d'autonomie, les adultes handicapés sont regroupés à part, dans un lieu de vie retranché, plus ou moins.

Nous savons tous que les hommes vivant en société, tout au moins dans la nôtre et depuis fort longtemps ont de très fortes tendances ségrégationnistes spontanées qui se traduisent par l'habitat, l'urbanisme, les clubs fréquentés, un néo-langage, et il n'y a pas si longtemps le vêtement et les places à l'église alors que tout le monde ou à peu près la fréquentait et même l'ultime place réservée aux morts faisait l'objet de ségrégation (cimetière protestant, catholique, etc., dans les communes où plusieurs confessions étaient représentées : places des tombes dans l'église ou tout près pour "l'élite" de la population, etc. (1)). Et même si actuellement la ségrégation est beaucoup plus subtile, on aurait tort de se boucher les yeux à ce propos. Cette ségrégation si elle est une conséquence, peut également être une cause et nous ne nous étendrons pas sur ses méfaits. Remarquons que l'on peut être un adulte autonome et vivre en milieu ségréatif (voir le cas extrême du ghetto). Mais on peut manquer plus ou moins, ou totalement, d'autonomie et ne pas vivre en situation de ségrégation, ce qui est le cas de l'enfant jeune, vivant dans sa famille et dans un milieu banal.

S'agissant de rééducation on perçoit les liens entre manque d'autonomie et ségrégation. Il nous paraît souvent profitable d'envisager les projets éducatifs collectifs ou individuels en dissociant les deux, autant que possible. Loger en appartement éducatif avec deux ou trois personnes handicapées et ce dans un immeuble banal représente une déségrégation importante par son aspect symbolique et pratique. Mais si la présence d'éducateurs dans ce même appartement s'avère indispensable, on aurait tort de la refuser et l'autonomie s'en trouve réduite d'autant. N'oublions pas tout de même que la ségrégation n'a pas que des aspects négatifs, même si ceux-ci l'emportent dans bien des cas. Le groupe des semblables, des "frères" est sécurisant, il facilite la résistance à l'agression extérieure mais également la communication entre ses membres.

L'un de nos objectifs était de savoir si les adultes handicapés concernés par l'entrée en Foyer (usagers potentiels ou pensionnaires depuis peu de temps) avaient été consultés quant à leur placement, si une possibilité d'expression et de choix leur avait été laissée.

Notre hypothèse de départ était que la parole ne leur était guère accordée et ce pour différentes raisons dont une incapacité

1. Sur ce thème lire Philippe Ariès, "L'homme devant la Mort", p. 87 à 93, édition du Seuil, 1977.

conséquence à leur handicap ou des habitudes familiales de traiter sans eux les affaires les concernant.

A notre grande surprise, les chiffres en notre possession (questionnaires et entretiens) font apparaître une participation des adultes handicapés à leur propre placement : entre 40 et 60 % suivant le contenu et la forme des questions. D'autre part sur une autre question (de recouplement) 50 % des familles estiment qu'en dépit de leurs difficultés, leurs propres enfants devenus adultes ont la capacité de faire certains choix. Inutile de préciser que ces réponses n'entraînent aucune conclusion définitive sur les capacités réelles de adultes concernés. C'est plutôt la perception des parents qui est ainsi mise en lumière et le type de relation qui s'instaure ou peut s'instaurer entre parents et enfants handicapés. Compte tenu des situations très différentes, n'y a-t-il pas lieu de promouvoir toute une pédagogie de la communication qui pourrait s'adresser aux diverses personnes directement concernées (2). Ces chiffres sont confirmés par les éducateurs qui peuvent avoir une vue plus distanciée des choses.

De plus, comme on l'aura remarqué, une grande moitié des adultes handicapés eux-mêmes parmi ceux qui sont entrés récemment en Foyer estiment qu'ils ont été consultés, qu'ils ont donné leur avis.

Nous avons également repéré que les familles voyaient dans les Foyers un moyen efficace d'assurer à leurs enfants sécurité matérielle et morale, avec de plus une organisation ou une prestation de loisirs. Si l'on caricature un peu, on voit l'image d'une bonne pension de famille assurant des distractions saines. Il est vrai que certaines familles bien minoritaires on l'a vu, espèrent y trouver un lieu d'apprentissages divers et d'autonomie. Toutefois à travers ce qui a été dit ou écrit il n'est guère question de trouver au Foyer un milieu humain chaleureux, "porteur" au plan affectif. Pas plus que n'est évoqué très souvent l'aspect éducatif à la vie relationnelle.

On peut s'en étonner, car si l'on suit les perspectives évoquées par les parents eux-mêmes les progrès qu'on peut attendre sont limités, même si de façon quelque peu contradictoire tout espoir n'est pas perdu. Dès lors comment peut s'organiser la vie du plus

2. L'un d'entre nous a mené deux recherches sur les modes de communication chez les enfants déficients intellectuels, notamment les "bas niveaux" (non publiées).

grand nombre des adultes handicapés mentaux lorsque leurs proches ne pourront plus les prendre en charge ? Quand on s'installe définitivement quelque part n'est-il pas désirable d'y trouver des amitiés ?

A lire ce qu'écrivent les familles, on sent une résistance à voir dans le Foyer un groupe qui pourrait apparaître, de près ou de loin, comme un substitut familial. Ou bien est-ce que cela irait sans dire ? Ou encore faut-il voir dans ce silence la pudeur d'une évocation douloureuse ? Réaction qui conduit à évoquer celle de parents qui de plus ou moins bon gré confient un jeune enfant à un quelconque internat. Même (et surtout ?) la monitrice de colonie de vacances tellement aimée ne trouve pas grâce auprès de la mère.

Et pourtant la vie en collectivité doit comporter des aspects positifs entre les résidents, sinon elle risque de devenir la pire des choses. Pour que les participants puissent trouver agrément, avantage, épanouissement individuel dans un groupe quel qu'il soit, nous savons qu'il est indispensable que ce groupe s'organise, spontanément ou non. La psychosociologie a confirmé ce que la pratique et le bon sens nous avaient montré. Mais les adultes handicapés, pensionnaires d'un foyer sont-ils capables de s'organiser seuls et spontanément comme peuvent le faire les travailleurs d'un foyer Sonacotra. Tout ce que nous pouvons savoir permet d'en douter fortement. Demeure alors l'organisation institutionnelle. A qui doit-on confier cette tâche ? On est tout à fait en droit de penser que la qualité de la vie au Foyer sera le reflet assez direct de la qualité du personnel d'encadrement (3).

Nous savons d'expérience qu'on ne peut limiter l'attention qu'on porte aux personnes handicapées mentales aux seules questions matérielles, cette dernière attitude conduisant à déshumaniser totalement l'institution. On ne peut les réduire non plus aux incapacités qui sont les leurs - et que nous ne minimisons pas - ou aux seules performances intellectuelles (le fameux Q.I.) dont tout le monde sait bien qu'elles sont limitées.

Mais pour autant ceci n'exclut pas toute une vie affective, émotionnelle, importante parfois et il serait mal venu d'ignorer que

3. Constat fait par ailleurs dans les maisons de retraite, les établissements de convalescence, les services hospitaliers, etc. Golding, le récent prix Nobel, évoque dans "Sa Majesté des Mouches" l'organisation spontanée des groupes et les effets pervers qui peuvent en découler.

cette vie des sentiments connaît des troubles plus ou moins profonds et durables.

Nous savons qu'ainsi se manifestent des difficultés à vivre chez de très nombreux contemporains. Comme en attestent les médecins qui traitent les troubles psychosomatiques et les statistiques concernant la consommation des petites "pilules de bonheur". Les personnes handicapées mentales souvent maladroites dans leurs formes d'expression, dysharmonieuses dans leur physique, n'échappent pas à la règle commune.

Il a été longuement question, ici et là, de la vie sexuelle des handicapés. Par contre bien peu souvent on entend parler de leur vie affective. Curieux renversement de la pudeur ou coupable négligence ?

Détecter des troubles, des difficultés, c'est rendre nécessaire une action pour les soulager. Un désespoir d'amour, la rupture d'une amitié... ne relèvent pas du psychiatre.

C'est là nous semble-t-il la tâche des éducateurs soutenus par psychiatres et psychologues le cas échéant. Il serait tout à fait risqué de confier un tel rôle à un personnel insuffisamment formé. La bonne volonté ne suffit pas, elle peut même faire l'effet du pavé de l'ours.

Si la fonction éducative doit avoir grand souci des questions matérielles, cela ne saurait être suffisant. D'ailleurs, il en va de même en tous lieux où l'on rencontre des personnes fragilisées et ce quel que soit leur âge.

Nous nous sommes aperçus, au fur et à mesure que tombaient les chiffres, que surgissaient les hypothèses explicatives, que l'on pouvait vérifier les enseignements de l'expérience et de la clinique. Lorsque les personnes handicapées mentales sont considérées comme membres à part entière d'une communauté humaine, elles se comportent en êtres humains. Ceci est une grande loi de l'espèce qui se vérifie à contrario avec les enfants-loups, l'aventure de Gaspard Hauser, du Sauvage de l'Aveyron, des bébés de Spitz atteints d'hospitalisme, etc. Ce qui fait un milieu humain, c'est la communication acceptée, désirée, le niveau des échanges possibles, la reconnaissance de l'Autre, donc son sentiment d'appartenance. On ne peut négliger, en dépit de la mode actuelle, la place tenue par le langage dans les communications inter-humaines. Néanmoins,

il n'est ni le premier dans le temps, ni le seul, ni le plus important disent certains, des moyens d'échange. Les autres modes de communication, le corps pour ne citer que lui, ont perdu de leur importance, ont été relégués pendant longtemps hors des rapports sociaux. Depuis peu et en réaction une nouvelle mode fait fureur de l'aérobic à la gestalthérapie.

Dans les familles qui nous occupent ici, les enfants infirmes mentaux ne sont plus maintenant tenus à l'écart, isolés. Partie prenante à une communauté ils échangent dès leur venue au monde et continuent d'échanger pendant longtemps suivant les modes premiers qui sont ceux des jeunes enfants, avant le langage articulé.

Peut-on attirer l'attention sur une évolution similaire qui s'est effectuée quant à la place du nourrisson dans son milieu familial, à la perception nouvelle qu'en ont désormais tous ceux qui l'approchent. Qui oserait dire aujourd'hui que le bébé est un simple "tube digestif", un objet sans grande réalité mentale. On reconnaît qu'il a une personnalité déjà complexe et tout à fait capable d'entrer en interaction avec son milieu. Vraisemblablement le nourrisson a objectivement changé en 50 ou 100 ans. En effet par effet dialectique ou cybernétique, milieu et enfant évoluant l'un avec l'autre, se répondant, on a vu se modifier à la fois les attitudes des adultes et les comportements des bébés. Ces derniers ont actualisé des potentialités que l'on ne pensait pas capables de s'épanouir à cet âge et ainsi changé le regard porté sur eux.

Quels enseignements pour nos propres comportements à l'égard des personnes handicapées mentales !! D'autant que durant les 20 dernières années on a vu, de la même façon et pour des raisons similaires, évoluer les comportements pratiques et plus encore sociaux des dites personnes.

Mais gardons-nous maintenant de deux excès : fixer arbitrairement, et a priori des limites au développement, aux acquisitions possibles, ou à l'inverse rêver tout aussi gratuitement de performances exceptionnelles. Si la première attitude caractérise un empirisme très étroit qui confond l'effet et la cause et refuse sans le dire tout processus de développement, la seconde peut entraîner le désespoir chez la personnes handicapées qui ne parvient pas à satisfaire malgré l'acharnement thérapeutique et chez la famille qui

désespère d'autant plus qu'elle a nourri plus longtemps des espérances très mal ajustées.

Mais les données apparemment contradictoires ne manquent pas dans les résultats de cette enquête et nous tenons à rappeler quelques faits qui doivent être pris en compte dans la compréhension et l'orientation dynamique de la triade parents - jeunes adultes handicapés - travailleurs sociaux. 61,60 % des parents envisagent de gérer les ressources de leur enfant adulte et entré en Foyer (5,30 % seulement répondant qu'il n'en est pas du tout question, pour les autres c'est au moins le doute !). 55 % aimeraient continuer à s'occuper de son linge, toujours dans la même éventualité.

Les réponses à cette seconde question complètent les premières mais sont encore plus claires, moins sujettes à des explications "cache-cache" et rationalisantes. Elles montrent bien le désir de maintenir des liens directs de dépendance, matérialisés autant que possible.

On peut ajouter à ceci deux autres remarques : 42,30 % des parents souhaitent que leurs enfants trouvent au Foyer surveillance et sécurité. Et pendant les entretiens individuels avant l'entrée 35 % des jeunes s'expriment clairement de façon opposée à ce que leurs familles leur ont fait dire. Gageons qu'ils font partie du groupe (57,60 %) dont les observations neutres pensent qu'ils émettent des avis parfaitement valables. Que conclure de ces quatre remarques, sinon qu'il apparaît difficile pour les familles, d'accorder une autonomie effective à leurs enfants devenus adultes.

Ce constat, précisons-le, ne contient aucune part de jugement. C'est l'un des éléments du problème à régler par les uns et les autres des trois parties en présence, et si possible par leurs efforts conjoints.

Dans le final de cette conclusion, nous allons essayer d'utiliser les données recueillies pour esquisser quelques-unes des directions autour desquelles pourraient s'organiser un Foyer-Appartement (4) correspondant à la fois aux souhaits des uns et des autres comme à l'évolution sociale. Le Foyer-Appartement est de fait un lieu de vie qui sera fréquenté par les mêmes habitants pendant un laps de

4. L'appellation Foyer déjà fortement connotée dans son sens premier, puis dans l'utilisation extensive sinon abusive qui en a été faite n'est certainement pas la meilleure qui se puisse trouver. Du Foyer jeunes travailleurs au Foyer-Orphelinat et jusqu'au Foyer Maison de Retraite, on évoque plutôt un établissement très collectif.

temps indéterminé mais généralement très long et pour des personnes dont il sera le seul point d'accueil fixe et sûr. Un fonctionnement en continu (365 jours par an) s'impose donc. Mais vivre toute une vie dans une chambre de 12 m², y accumuler les biens matériels, les objets divers, les souvenirs qui encombrant nos meubles, nos placards, nos débarras... semblerait contraindre l'occupant à une vie spartiate qui n'est plus de mise. On s'oriente donc vers une extension de l'espace privatif possible. D'autant qu'une petite chambre seule convient mal à la vie sociale (recevoir des amis, des membres de la famille...).

Le petit appartement s'impose alors. Il conviendra à plus forte raison pour un couple.

Toutefois, si un certain nombre d'appartements sont groupés, il convient d'y adjoindre un espace collectif et des locaux réservés aux éducateurs ayant en charge l'ensemble de résidents. Ainsi, peut se concrétiser le maximum d'autonomie dont les personnes sont capables. L'espace privé peut l'être réellement (5) puisque les éducateurs, les autres personnes handicapées (6) deviennent extérieures. Les relations avec famille, amis, s'en trouvent facilitées, "normalisées" : on rend visite à l'un des siens sans avoir à en demander l'autorisation ou au moins à le signaler comme c'est souvent le cas dans les Foyers "tout collectifs".

Voici donc pour la réalisation matérielle de l'autonomie, avec cette remarque en passant qu'elle se trouve d'abord et pour l'essentiel dans les têtes.

Venons-en à la déségrégation. De tels appartements peuvent se concevoir dans un petit quartier, une unité d'habitation plus vaste et comportant des locataires "tout venant".

On trouvera en annexe et à titre simplement indicatif, des exemples concrets. Ils fonctionnent correctement dans la région Rhône-Alpes. Nous les avons visités. L'intérêt est d'autant plus grand qu'il devient tout à fait possible d'y faire habiter des personnes handicapées de bas niveau intellectuel (7).

5. Ainsi que le réclament la forme de sensibilité, les habitudes de vie qui sont les nôtres, mais qui n'ont rien d'universel.

6. Sauf si deux, trois, quatre personnes ont choisi de vivre ensemble. Mais c'est alors un libre choix.

7. Par exemple on trouve ainsi quelques personnes ne possédant qu'un langage tout à fait rudimentaire.

Les problèmes liés à l'entrée en Foyer peuvent permettre la prise en compte de la personne handicapée comme sujet participant aux décisions qui la concernent. Pour en arriver là, nous suggérons pour l'admission le processus suivant :

Dans un premier temps la famille et le jeune adulte concerné rendent visite au directeur du Foyer.

Deuxième temps, les mêmes doivent nécessairement s'entretenir (hors Foyer) avec un psychiatre ou un psychologue sur leurs motivations quant au placement et aux éventuelles ambiguïtés du choix ainsi fait.

Troisième temps : retour au directeur pour affirmation de la décision prise et déroulement du processus plus classique si l'entrée a été retenue en définitive.

Bien qu'il ne s'agisse pas d'entrée ou de sortie, nous pouvons signaler que la participation à la marche financière du Foyer, sinon à la gestion peut faire des adultes handicapés des consommateurs-participants qui assument les frais qu'ils engagent (8). Ce qui peut avoir l'autre avantage de rendre les éducateurs attentifs et responsables dans ce domaine comme dans les autres.

Avant d'en terminer avec ces quelques propositions mentionnons encore qu'un assouplissement des modes de prise en charge institutionnelle pourrait rendre bien des services. Sans entrer dans les détails, ni prétendre être exhaustifs, évoquons les accueils temporaires pour dépannage et problèmes d'urgence lorsque nécessaire ou à "l'essai", si cela est souhaitable et souhaité. Les Foyers de semaine seraient certainement bienvenus. Formule réciproque, l'offre de prestations diverses en week-end pour les personnes résidant dans leur famille. Les Foyers permanents peuvent-ils, doivent-ils s'ouvrir à cette population ? N'oublions par que les familles répondant à notre questionnaire font des loisirs un élément de leurs préoccupations.

Enfin notons que la "participation" n'est pas toujours facile. En effet le nombre des parents qui souhaitent être associés à la vie du Foyer où se trouve leur enfant est relativement restreint (37 %). Encore faut-il noter que cette participation vise à s'exercer dans un sens bien précis.

8. Cf. annexe.

Quasi-personne pour souhaiter collaborer à la vie quotidienne, à l'animation, à la vie festive, etc.

En revanche les demandes visent le plus souvent les places au Conseil d'Administration. Comment comprendre cela ? Sentiment d'incompétence et de gêne dans le premier cas ? Réaction assez courante en France : puisqu'il y a des gens payés pour cela, qu'ils fassent leur travail ??!

Mais la présence au C.A. ou au Conseil de Maison assure la possibilité d'un contrôle sur ce qui se passe réellement dans le Foyer, un droit de regard sur son fonctionnement. C'est bien entendu une sécurité supplémentaire pour les familles inquiètes, une manifestation du courant d'opinion actuel sur les droits des usagers. Mais peut-être, et pour quelques-uns la manifestation d'une certaine méfiance...

Achevant ce travail nous avons le sentiment que nous sommes actuellement au point de jonction de deux mouvements antagonistes.

Dans un sens, un mouvement dont nous avons mesuré les effets et qui tend à assurer effectivement à toutes les personnes handicapées mentales un statut de personnes, même et surtout si leurs capacités réelles entraînent une diminution de leur potentiel d'action dans un cercle social élargi. Ce mouvement est lié aux mentalités, aux formes de la sensibilité du plus grand nombre. Il n'est pas rapide, certes ; nous n'en sommes pas totalement satisfaits, évidemment ; encore que dans ce domaine également le cours de l'histoire se soit notablement accéléré. Il est en tous cas des plus importants qu'il ne s'arrête pas ou pis encore qu'il ne régresse. Et le danger existe, car...

Dans l'autre sens, une crise économique, structurelle, une impasse démographique durable placent à la charge du nombre de plus en plus restreint des travailleurs, une masse sans cesse grandissante d'inactifs : chômeurs d'abord, vieillards ensuite. La part affectée à chacun de ceux qu'il faut soutenir risque fort de s'en trouver largement entamée.

Si l'on suit nos conclusions on constate qu'il faudrait, dans les années qui viennent, dépenser encore un peu plus pour les personnes handicapées mentales. Mais nous suggérons également de dépenser un peu mieux. Ce que nous avons tenté de montrer (avec

l'espoir que d'autres poursuivant dans le même esprit le feront avec plus de pertinence encore) devrait permettre en serrant au plus près les réalités d'assurer le meilleur service possible pour le coût social et financier le plus réduit.

- ANNEXES -

ANNEXE 1 : Le questionnaire d'autonomie.....	p. 203
ANNEXE 2 : Analyse des correspondances (graphiques).....	p. 207
ANNEXE 3 : Fonctionnement de Foyer avec le statut "Foyer-logement adapté"	p. 211
ANNEXE 4 : Trois expériences de Foyer-logement	p. 215

ANNEXE 1

LE QUESTIONNAIRE D'AUTONOMIE

Dans cette annexe sont présentés la totalité des items composants :

- un tableau des résultatsprévisions d'entrées
- un tableau des résultats sorties récentes

QUESTIONNAIRE D'AUTONOMIE

Moyennes obtenues pour chaque item
(587 réponses) sur le questionnaire IV (prévisions de sorties)

modalités	Q IV (éducateurs)
habillement	5,3*
argent	3,7
relation	3,7
image extérieure	3,0
activités ménagères	4,8
déplacement	3,7
utilisation des moyens de transport	3,2
désirs	4,6
habileté manuelle	4,0
initiative	4,4
autonomie	4,5
adaptation	4,0
choix	4,1
contact	4,7
évolution	3,7
aspect physique	2,8

modalités	Q IV (éducateurs)
autonomie matérielle	4,62
autonomie sociale	3,54
autonomie relationnelle	3,91

Remarque : ces résultats sont peu différents de ceux obtenus sur les questionnaires I, II et III (hormis pour les questions "Evolution" et "Aspect physique". Toutefois, la population étant différentes, il n'est pas possible d'en tirer des conclusions formelles.

QUESTIONNAIRE D'AUTONOMIE

- Moyennes obtenues pour chaque item
1 - Pour l'ensemble des sorties récentes (53 sujets)
2 - Pour ceux partis en appartements (23 sujets)

modalités	Q IV - 1	Q IV - 2
habillement	5,7*	6,0
argent	5,0	5,5
relation	3,7	3,9
image extérieure	3,3	3,4
activités ménagères	5,1	5,3
déplacement	4,7	5,3
utilisation des moyens de transport	4,4	5,2
désirs	5,2	5,4
habileté manuelle	4,5	4,3
initiative	5,0	5,2
autonomie	5,3	6,0
adaptation	4,2	4,5
choix	4,8	5,3
contact	4,7	5,1
évolution	4,8	5,8
aspect physique	3,9	4,5

modalités	Q IV - 1	Q IV - 2
autonomie matérielle	5,15	5,40
autonomie sociale	4,77	5,30
autonomie relationnelle	3,97	4,22

ANNEXE 2

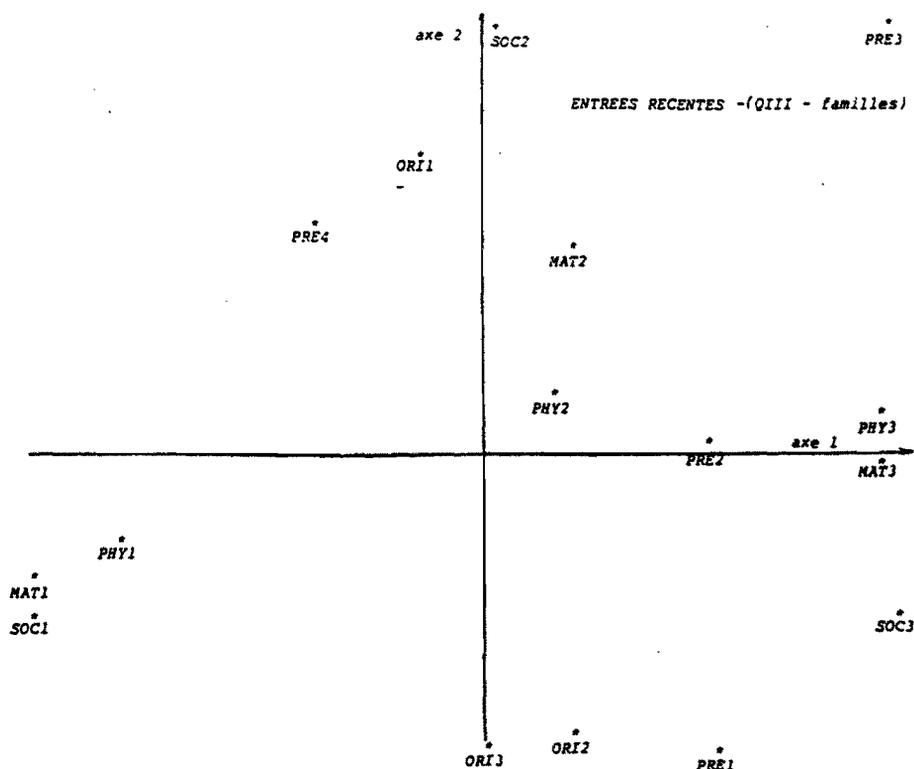
ANALYSE DES CORRESPONDANCES : GRAPHIQUES*

Les méthodes d'analyses factorielles permettent de "remplacer" un grand nombre de variables par un plus petit nombre (que l'on appelle **facteurs**). Ces facteurs expriment donc une "communauté" entre un certain nombre de variables (ou toutes s'il s'agit d'un facteur général).

Sur les graphes ci-après, ces facteurs sont représentés par les axes (1 ou 2). Leur interprétation dépendra de la position de chaque variable par rapport à eux.

* Nota : seules les variables (et leurs modalités) les plus représentatives ont été portées sur ces graphiques.

ENTREES RECENTES (Q III - familles)



Graph 5 : analyse des correspondances multiples (cf. pages 135 et suite)

LAMBDA 1 % trace : 23,671

LAMBDA 2 % trace : 18,483

(échelle : 1 unité = 20 cm)

Niveau d'autonomie matérielle

MAT1 : bas niveau

MAT2 : niveau moyen

MAT3 : bon niveau

Orientation envisagés

ORI1 : maintien en foyer

ORI2 : divers

ORI3 : appartement

Prévision de sorties

PRE1 : non

PRE2 : oui, 5 ans

PRE3 : oui, plus tard

PRE3 : non réponse

Niveau d'autonomie sociale

SOC1 : bas niveau

SOC2 : niveau moyen

SOC3 : bon niveau

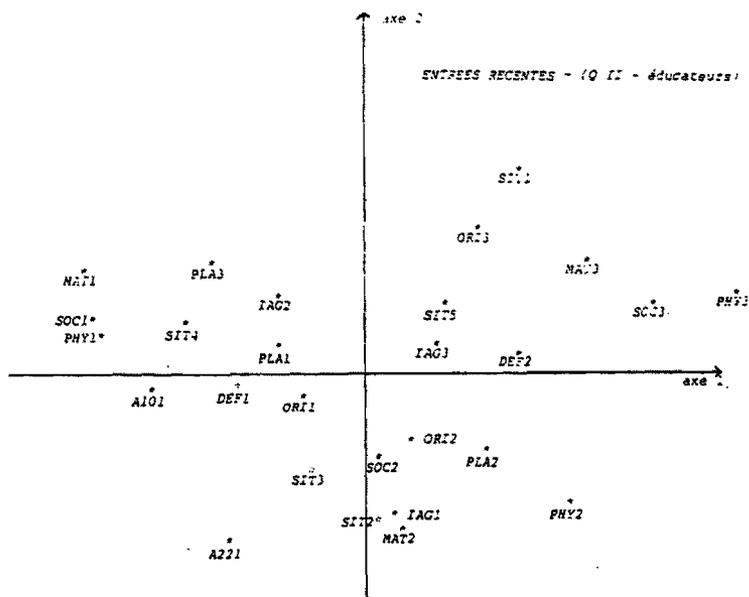
Aspect physique

PHY1 : handicap très voyant

PHY2 : handicap peu voyant

PHY3 : aspect physique "normal"

ENTREES RECENTES (Q II - éducateurs)



Graph 6 : analyse des correspondances (cf. pages 135 et suite)

LAMBDA 1 % trace : 55,101

LAMBDA 2 % trace : 15,823

(échelle : 1 unité = 20 cm)

<u>Niveau d'autonomie matérielle</u>	<u>Motifs évoqués</u>	<u>Age de l'intéressé</u>
MAT1 : bas niveau	A101 : niveau d'autonomie	IAG1 : 18-20 ans 11 mois
MAT2 : niveau moyen	A221 : seule solution	IAG2 : 21-27 ans 11 mois
MAT3 : bon niveau	possible	IAG3 : 28 ans et plus
<u>Niveau d'autonomie sociale</u>	<u>Placement définitif</u>	<u>Situation au moment de l'entrée au foyer</u>
SOC1 : bas niveau	DEF1 : oui	SIT1 : CAT /dans sa famille
SOC2 : niveau moyen	DEF2 : non	SIT2 : IMPRO - externat
SOC3 : bon niveau		SIT3 : IMPRO - internat
		SIT4 : dans sa famille/sans activité
		SIT5 : divers
<u>Orientation envisagée</u>	<u>Aspect physique</u>	<u>Placements antérieurs</u>
ORT1 : maintien en foyer	PHY1 : handicap très voyant	PLA1 : oui, externat
ORT2 : divers	PHY2 : handicap peu voyant	PLA2 : oui, internat
ORT3 : appartement	PHY3 : aspect physique "normal"	PLA2 : non (aucun)

ANNEXE 3

FONCTIONNEMENT DE FOYER AVEC LE STATUT

"FOYER-LOGEMENT ADAPTE"

Ce mode de fonctionnement élaboré par le G.R.A.P.F.A.H., accepté par les organismes de tutelle, connaît auprès des associations gestionnaires et des établissements ou services un vif succès né de ses implications pédagogiques.

PRINCIPE DU "STATUT FOYER-LOGEMENT ADAPTE"

La formule habituelle admise par le décret 77-1547 du 31.12.77 prévoit de chaque adulte hébergé le reversement forfaitaire mensuel pour participation à ses frais d'hébergement.

Nous avons proposé que chaque pensionnaire conserve l'intégralité de ses ressources et devienne consommateur-participant selon les modalités suivantes :

. **Il perçoit des revenus :**

Salaire, allocation aux adultes handicapés, aide personnalisée au logement, etc.

. **Et paie les charges qui lui incombent :**

Loyer, électricité, impôts, téléphone s'il choisit d'en bénéficier, etc.

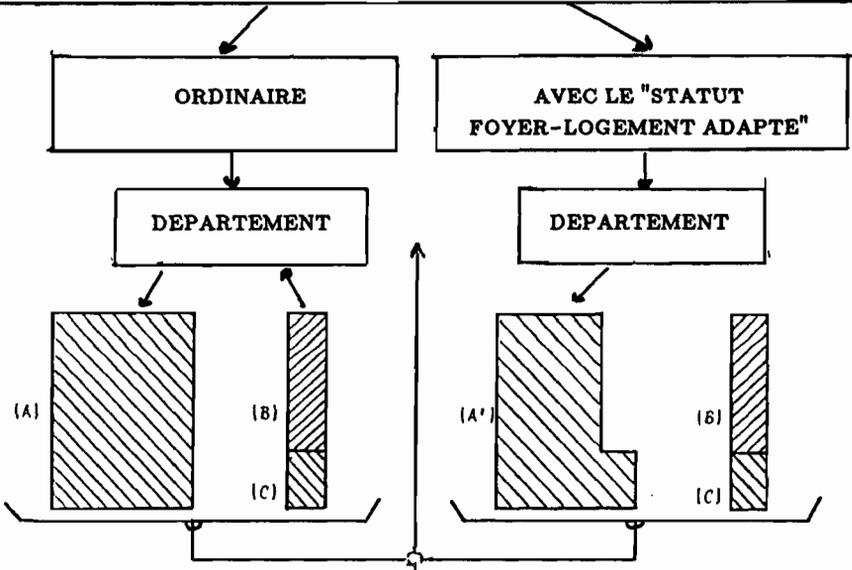
. **Il suffit à ses besoins en ce qui concerne la nourriture, l'habillement, les loisirs, dont il apprend à mieux connaître le prix. Ainsi, il apprend à évaluer, à choisir, à gérer, à vivre selon ses moyens (proches du salaire minimum garanti).**

Sur le plan de la gestion, on note qu'il y a un équilibre entre ce que le Département ne perçoit plus en reversions pour l'hébergement, et ce qu'il ne verse plus sous forme de prix de journée (cf. schéma p. 213).

Même si l'analyse comptable prouve qu'il n'y a ni gagnant ni perdant, il demeure vrai que la gestion de l'argent favorise, pour l'action éducative, une évolution pleine de "ressources".

Ce fonctionnement expérimenté de nombreuses fois et depuis près de 10 ans présente un bilan très positif.

**SCHEMA COMPARATIF DES DEPENSES ENGAGEES PAR LE DEPARTEMENT
DANS LE CADRE D'UN FONCTIONNEMENT**



FORMULE 1

A = Budget alloué par le département

B = Montant des reversions dues par l'adulte handicapé

C = Part des ressources de l'adulte handicapé laissée à sa disposition

FORMULE 2

A' = $A - B$

B + C = Ressources intégrales de l'adulte handicapé, laissées à sa disposition

DEPENSES DU DEPARTEMENT

Dépenses = $A - B$

Dépenses = $A' = A - B$

DEPENSES DU DEPARTEMENT
(sol N°1)

DEPENSES DU DEPARTEMENT
(sol N°2)

ANNEXE 4

TROIS EXPERIENCES DE FOYER LOGEMENT

Au cours de cette recherche, nous avons eu l'occasion de visiter de nombreux foyers d'hébergement de la région Rhône-Alpes. Parmi ceux-ci, plusieurs réalisations originales et novatrices ont attiré notre attention. Il nous a semblé intéressant d'en faire une brève présentation.

Ces trois représentations ne correspondent pas à l'évolution d'un foyer mais visualisent le fonctionnement de trois réalisations différentes.

Les trois schémas présentés ci-après correspondent à l'organisation spatiale de trois foyers logements implantés dans diverses Z.A.C.

TROIS EXPERIENCES DE FOYER-LOGEMENT

Fig : N°1

12 appartements, regroupés autour d'un collectif, implantés dans une Z.A.C. de 420 logements. Le collectif, qui surplombe les appartements, est desservi par un ascenseur.

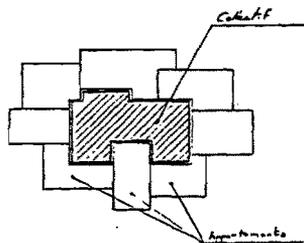


Fig : N°2

10 appartements. 6 sont regroupés au collectif. 4 en sont éloignés de 100 m environ. Ce foyer est intégré dans une Z.A.C. de 75 logements.

Les appartements séparés du collectif sont reliés à lui par une liaison téléphonique.

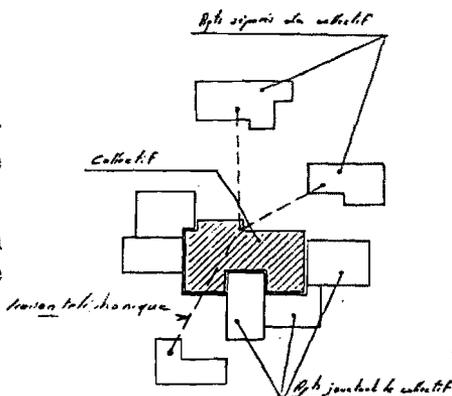
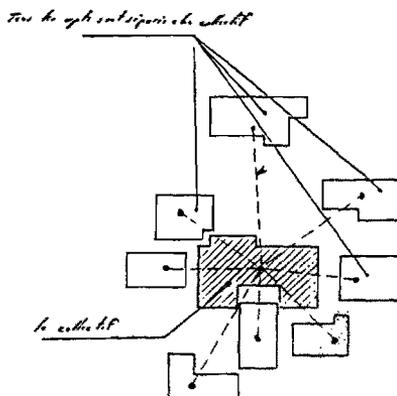


Fig : N°3

21 appartements ventilés autour d'un espace collectif, le tout implanté dans une Z.A.C. de 977 logements.

Les appartements sont éloignés du collectif de 50 m à 2 kms.



TYPE DE LOGEMENT :

Le Foyer ou espace collectif, composé de :

- . Cuisine
- . Salle à manger
- . Coin détente
- . Coin télévision
- . Mezzanine
- . Coin toilette
- . Bureau pour les éducateurs
- . Chambre de "veille" pour le personnel
- . Chambre de dépannage avec cabinet de toilette
- . Cellier
- . Buanderie

Les appartements : T 1 bis ou T 2

Chacun d'eux comprend :

- . Une kitchenette équipée d'éléments de rangement, de deux plaques de cuisson et d'un réfrigérateur.
- . Une salle de séjour/chambre (ces espaces sont indépendants dans les appartements T 2)
- . Un coin toilette
- . Une terrasse paysagère ou un balcon.

IMPLANTATION ET CONCEPTION ARCHITECTURALE

Ces trois foyers sont implantés dans des Z.A.C. nouvellement créées. Ils s'intègrent dans un ensemble de bâtiments modulaires accolés ou articulés entre eux. Les espaces alloués aux handicapés ne présentent aucun signe particulier. Ils sont donc parfaitement comparables aux autres logements loués ou achetés par leurs voisins.

Les concepteurs ont accordé une grande importance à l'organisation spatiale et à l'esthétique architecturale des appartements et des collectifs de telle sorte qu'ils soient des lieux gais et agréables, tout en étant appropriés aux attentes de leurs utilisateurs. Même pour les petits appartements (type T 1 bis) on a pu observer

que les lieux de jour et de nuit étaient différenciés grâce à l'existence de recoins dus à une architecture mouvementée.

PLACES DES COLLECTIFS

Les collectifs pour ces trois réalisations sont situés comme noyaux centraux sur lesquels viennent s'accoler, se rapprocher ou s'éloigner les appartements destinés aux personnes handicapées.

ROLE DES COLLECTIFS

L'adulte handicapé, même s'il reste dans l'immédiat incapable de s'assumer entièrement seul, pourra néanmoins bénéficier au mieux de son logement dans la mesure où rassuré, il sait qu'à tout moment il peut avoir recours "aux collectifs". En effet, dans cet espace, il peut rencontrer ses amis, ses éducateurs, partager avec eux des temps de vie communautaire nécessaires nous semble-t-il pour rompre ou rendre supportable l'ennui, la peur, l'angoisse de se retrouver seul dans son appartement. C'est à lui que revient donc le devoir de trouver un équilibre, réajusté à tout instant, entre le besoin de se retrouver seul et celui de vivre au sein d'un mini-groupe protégé.

FINANCEMENT DE CES REALISATIONS

Ces trois foyers ont été réalisés par des promoteurs bénéficiant de subventions de l'état (P.L.A.). Ils en restent les propriétaires, l'association gestionnaire est donc locataire. Des baux locatifs en fixent les conditions.

Ce choix a pour avantage de ne pas gréver le budget de fonctionnement de l'établissement en lui faisant supporter les frais d'investissements considérables liés à l'achat d'un bâtiment et à sa réhabilitation éventuelle. Par ailleurs, l'association gestionnaire conserve le droit de dénoncer le bail locatif. Elle n'est donc pas tributaire de biens immobiliers pouvant, à un moment donné, ne plus être adaptés à ses besoins.

FOYER LOGEMENT : L'EMERGENCE DE RELATIONS NOUVELLES

Avoir un appartement, un "chez soi" indépendant, permet de se soustraire en partie à l'oppressant et aliénant enfermement institutionnel. Avoir un "chez soi", c'est aussi le moyen de prouver à son environnement qu'on existe non plus en tant que personne handicapée vivant dans une institution pour handicapés, mais en qualité de locataire occupant l'appartement numéro tant, dans tel quartier.

L'expérience a démontré que le fait de vivre dans un lieu ordinaire favorise l'émergence de relations nouvelles entre la famille et son enfant handicapé :

"Avant quand il résidait au foyer, pour rencontrer mon enfant, je devais solliciter une autorisation au préalable. Maintenant, quand l'occasion m'en est donnée, je vais chez lui plus librement, je sonne à sa porte. Parfois, il m'invite à déjeuner, à rester coucher chez lui. Je ne suis plus observé par les éducateurs et les autres pensionnaires handicapés".

A titre d'exemple, dans l'un des foyers visités, organisé en "appartements éclatés", habite depuis plus d'un an toute une fratrie dont l'un des membres n'est pas handicapé. Une telle souplesse serait impossible dans un foyer traditionnel.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

I - OUVRAGES GENERAUX

1) Histoire

- FOUCAULT (M.), *Histoire de la Folie*, Paris, Union Générale d'Editions, Collection 10/18, 1964.
- *The History of mental retardation*, Collected Papers Vol. 1 et 2, edited by Martin Rosen, Gerald R. Clark et Marvin Kivitz, University Park Press, 1976.

2) Ouvrages de base

- ARIES (P.), *L'homme devant la Mort*, Seuil, 1977.
- AUBRY (J.), *La Carence de soins maternels*, Paris, Nouvelle Bibliothèque Universitaire.
- ANZIEU (D.), *Dynamique des groupes restreints*, PUF.
- BATESON, BIRDWHISTELL, GOFFMAN, HALL, JACKSON, SCHEFLEN, SIGMAN, WATZLAWICK, *La nouvelle Communication*, Seuil.
- BEAUCHARD (J.), *La dynamique conflictuelle*, Réseaux 79.
- BETTELHEIM (B.), *La Forteresse vide*, Paris, NRF, 1969.

- BETTELHEIM (B.), *Le traitement des troubles affectifs chez l'enfant, L'amour ne suffit pas*, Paris, Fleurus, 1970.
- BETTELHEIM (B.), *Un lieu où renaitre*, Collection Réponses, R. Laffont, 1975, 518 p.
- BIGEAULT (J.P.), TERRIER (G.), *L'illusion psychanalytique en éducation*, PUF.
- BISSONNIER (H.), *L'adulte handicapé mental : Questions et propositions pour sa vie*, Paris, éd. Fleurus, 1977, 290 p.
- BOWLBY (J.), *Attachement et perte : tome 1 - l'attachement*, PUF, 1978 ; *tome 2 - la séparation*, PUF, 1978.
- BRAUNER (A.) et (F.), *L'expression psychotique chez l'enfant*, Paris, PUF, 1978, 245 p.
- BRAUNER (A.) et (F.), *Vivre avec un enfant autistique*, Paris, PUF, 1978.
- CASTETS (B.), *L'enfant fou*, Paris, Fleurus, 1969.
- *La Carence de soins maternels, réévaluation de ses effets*, Ouvrage collectif, Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 1962, 162 p.
- DIEL (P.), *Psychologie de la motivation*, Payot.
- EBERENTZ, KINDERSTUTH, PAUMELLE, PIRAULT, SCHWARTS, *Les oublis de l'hôpital psychiatrique*, Seuil, 1978.
- GOLDING (W.), *Sa Majesté des Mouches*, Editions Gallimard, Le livre de poche, 1956.
- GUILLOTEAU (J.C.), *Le droit et les personnes handicapées*, Réseau 1981.
- HASSAN (F.), *Construire avec le peuple*, La Bibliothèque Arabe Sindbad.
- HESS (R.), *La socio-analyse*, Edition Universitaire, 1975.
- KOHLER (C.), *Jeunes déficients mentaux*, Dessart, 1967, 438 p.
- LABORIT (H.), *La colombe assassinée*, Grasset, 1984.
- LEMAITRE (P.), *La décision*, Collection Formation, Les éditions d'organisation.

- LEMAY (M.), *Le diagnostic en psychiatrie infantile*, Fleurus, 1977.
- LE MEN (J.), *Psychothérapie des débiles mentaux*, PUF.
- MAILLET (R.), LABRUNE (B.), *Le mongolisme, trisomie 21*, J.B. Baillière et Fils Editeurs, 1967, 76 p.
- MANNONI (M.), *L'enfant arriéré et sa mère*, Paris, Seuil, 1964, 189 p.
- MANNONI (M.), *L'enfant, sa "maladie" et les autres*, Paris, Seuil, 1967.
- MANNONI (M.), *Education impossible*, Paris, Seuil, 1973.
- MICHAUD (G.), MARC (E.), *Vers une science des civilisations ?*, Editions Complexe, 1981.
- MISES (R.), *L'enfant déficient mental*, Collection Le fil rouge, PUF.
- NOBILE (C.), BISSONNIER (H.), *Des adolescentes dites débiles*, Paris, Fleurus, 1972.
- PIAGET (J.), *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*, Delachaux et Niestlé, 1948.
- PIAGET (J.), *La formation du symbole chez l'enfant*, Imitation, jeu et rêve image et représentation, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1968.
- RICHARD (M.), *Besoin et désir en Société de Consommation*, Chronique Sociale, 1980.
- ROUQUES (D.), *Psychopédagogie des débiles profonds*, Paris, Fleurus, 1967.
- ROUQUES (D.), *Parents et thérapeutes, face à l'enfant handicapé*, Paris, Fleurus, 246 p.
- SPITZ (R.), *La première année de la vie de l'enfant*, Paris, PUF, 1959.
- SPITZ (R.), *Le non et le oui*, Paris, PUF, 1962, 114 p.
- THIBAUT (M.), *Les dessous de l'enfance inadaptée*, Paris, La Pensée Universelle, 1974.

- TOSQUELLES (F.), *Structure et rééducation thérapeutique*, Paris, Editions Universitaires, 1967.
- TOSQUELLES (F.), *La rééducation des débiles mentaux*, Privat, 1975.
- TUSTIN (F.), *Autisme et Psychose de l'enfant*, Paris, Seuil, 184 p.
- VAUTRIN (J.). *La Vie Ripolin*, Editions Mazarine, 1986.
- VIOLLET LE DUC, *Entretiens sur l'architecture*, Edit. Mardaza.
- WINNICOTT (D.W.), *De la pédiatrie à la Psychanalyse*, Paris, Payot, 1969.
- ZAZZO (R.), *Les déficiences mentales*, Paris, Armand Collin, 1969.
- ZAFIROPULOS (M.), *Les arriérés : de l'asile à l'usine*, Edit. Payot.
- "*Données Sociales 1987*", INSEE.

II - BIBLIOGRAPHIE SPECIALISEE (Handicaps)

1) Handicap et l'Etat

- N° spécial : *Mesures en faveur des Handicapés* : La loi d'orientation du 30 juin 1975. Actualités Sociales Hebdomadaires, Supplément au n° 814 du 11/2/72, mise à jour au 1er septembre 1975, 22 p.
- Bibliographies : *La réadaptation des handicapés physiques et mentaux*, aspects législatifs et bibliographie critique (à partir de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées). Bibliographies, 1978, 1979, CTNERHI.
- LAMBERT (T.), *Les Etablissements pour handicapés et inadaptés*, au 31 décembre 1975, Etude de données statistiques, CTNERHI, 77.
- LASRY (C.), *Bilan de la Politique* menée en faveur des personnes handicapées, avec le concours de Michel Gagneux, Rapport au Ministre de la Solidarité, mai 1982, 175 p.
- LENOIR (R.), *Les Exclus* : 1 Français sur 10, Paris, Seuil, 1974. Chapitre sur les handicapés mentaux pp. 12 à 14.

- VERDIER (P.), *Le droit des Personnes handicapées*, ESF, Paris, 1979.

2) Handicap et famille

- ERARD (M.), *Parents Inadaptés : la vie d'une famille après la naissance d'un enfant handicapé mental*, Paris, Fleurus, 1981.
- DRYMAEL (G.), *"Le Chemin des mille joies, ouvert par un enfant pas comme les autres"*, Ed. Téqui, 1976.
- HOURDIN (G.), *"Le malheur innocent"*, Ed. Stock.
- MOSTONCKX (J.), *Problèmes médico-sociaux posés par l'arriération mentale*, Revue de la Direction Générale de l'Organisation des Etudes, Bel 1977, vol. 12, n° 6, pp. 21-36.
- ROUQUES (D.), *Le diagnostic de déficience mentale et les parents*, Education et Développement, n° 58, mai-juin 1970.
- TOMKIEWICZ (S.), *Relations du débile mental avec sa famille*, Confrontations psychiatriques, n° 10, 1973.

3) Handicap et Société

- Journées d'études : *les handicapés, qui sont-ils ?*, Rennes, 1981, Association des anciens élèves de l'Ecole nationale de la Santé Publique, section des directeurs d'établissements d'enfants et de C.A.T.
- BISSONNIER (H.), *L'adulte handicapé mental*, Paris, Fleurus, 1977.
- KOHLER (C.), *Sur l'avenir des handicapés mentaux adultes*, La Tribune de l'enfance, 1976, vol. 14, n° 129, pp. 17-20. Compte-rendu d'un congrès international.
- REDDING (S.F.), *Life adjustment patterns of retarded and non retarded low functioning students*, Exceptional children Arlington, va USA, 1979, 45, n° 5, pp. 367-368.

- SERVICES D'INFORMATION BRITANNIQUES : *La réadaptation et le soin des handicapés en Grande-Bretagne*, Central Office of Information, Londres, 1972.
- TOMKIEWICZ (S.), *Un regard social sur la déficience mentale*, Journées Parisiennes de Pédiatrie, 14 oct. 1978, Flammarion.

4) Handicap et Foyers, Communautés

- *Apprendre à mener une vie normale* quand on est handicapé mental moyen, Communautés éducatives, Paris, 1979, n° 27, pp. 41-42.
- GONEN (A.), *Community support system for mentally handicapped adults : an alternative to spatially distributed human service facilities*, USA, 1977, 33 p.
- LAMARCHE, SIVADON et VEUBER SCHLAG, *Etude d'un centre de réadaptation sociale sous la forme d'un village pour handicapés mentaux*, 1961.
- LAUNAY (B.), *Je sais qu'ils sont heureux*, (IMP et CAT de Colombes).
- LOURDES (J.), *Expériences étrangères en matière d'enfance inadaptée. Réalisations et Perspectives en Catalogne*, Cahiers de l'Enfance inadaptée, 1976, vol. 26, n° 206, pp. 11-20.
- MANNONI (M.), *Education impossible*, (Bonneuil-sur-Marne).
- MERLEY (C.), *L'insertion socio-professionnelle des personnes handicapées : une approche communautaire*, Réadaptation n° 287, 1981, pp. 23-28.
- OZIOL(M.), *Les enfants de St Nicolas*, (le Clos du Nid).
- Etude du SNADOC : *Une vie normale pour les handicapés mentaux : Habitation et relation à l'environnement*, Tome 1, 1978.
- *Une vie normale pour les handicapés mentaux : conditions et approche ; enquête au Danemark*, étude du SNAPEI, 1976.
- SCHWARTZ (B.), *Cinq ans avec des arriérés profonds adultes*, (Ecole de jour à Soisy sur Seine).

5) Handicap et Autonomie

- BOMEY (M.J.), ECHAVIDRE (P.), PATTE-MALSON (L.), *Le Mongolisme*, Les publications du CTNERHI Diffusion PUF, 1986.
- DUPLANT (N.), DENIAUD (J.M.), SALBREUX (R.), *Déficiência mentale et Autonomie*, aspects biologiques, psychologiques et sociaux, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Paris, 1979, 27, n° 1-2, pp. 75-90.
- WETSLING (D.), MURDEN (L.), *Self Help Skills Training*, The Journal of special education university Park, USA 78, 12, n° 3, pp. 253-283.
- Equipe de Préparation et de Suite (travail de suite), CREA 75-76, Midi-Pyrénées.

6) Handicap et Sexualité

- ROTHENBERG (G.), FRANZBLAU (S.), GEER (J.), *Educating the learning disabled adolescent about sexuality*, Journal of Learning disabilities, Chicago, USA, 1979, 12 n° 9, pp. 576-580 : présentation d'un programme d'éducation sexuelle.
- VELCHE (D.), DIEDERICH (N.), *Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux : de l'intolérance à la permissivité*, Réadaptation, Paris, 1979, n° 256, pp. 23-31 : résultat d'une enquête.

7) Handicap et Hôpital Psychiatrique

- ARMONSTRONG (J.), BALLINGER (B.), DEVLIN (E.), PRESLY (A.), *Two Mixed Sex Wards for severely and profoundly mentally handicapped adults*. British (The) Journal of Mental Subnormality Birmingham, GBR, 1976, 22 n° 42, pp. 36-40 : expérience de mixité dans un hôpital psychiatrique.
- DUPLANT (N.), *Le Handicapé mental à l'hôpital psychiatrique*, Service de recherche du CESAP, 15 rue Coysevox, Paris 18ème.

- LONGIN (Y.), Ouvrage déjà cité dans les monographies sur l'Arche.

8) Handicap et Educateurs

- FUSTIER (P.), *L'identité de l'Educateur spécialisé*, Paris, Editions Universitaires, 1972.
- HOWARD (M.), *Adult training centres : the trainees and their instructors*, Adult Education, GBR, 75 vol. 48 n° 2, pp. 88-94.
- LAMBERT (T.), *Les éducateurs spécialisés : étude démographique de leurs origines sociologiques et de leur devenir professionnel*, 1981, CTNERHI.
- SALBREUX (R.), ZUCMAN (E.), *Formation des personnels socio-éducatifs nécessaires à la prise en charge des enfants, adolescents, adultes, débiles et arriérés profonds*, Sauvegarde de l'Enfance, Paris, 1978, 33 n° 4-5, pp. 524-561.
- *L'internat*, in Cahiers de l'UNEADE, Action éducative spécialisée, n° 91.

9) Handicap et Devenir

- *Le Devenir des personnes handicapées mentales : bibliographies 77 et 78*, CTNERHI.
- CREA Rhône-Alpes, *Les handicapés mentaux vieillissant*, Les publications du CTNERHI Diffusion PUF, 1985.
- BAPTISTE (R.), *Un centre d'aide par le travail agricole : étude et projet d'une ouverture à Pierrelatte (Drôme)*, Rennes, 79, mémoire de l'école de la Santé, CTNERHI série "Documents".
- BONNAUD (J.), *La mise au Travail des Jeunes Handicapés et Inadaptés de la région Midi-Pyrénées*, Enquête auprès de 23 établissements avec le concours du CREA, Mai 79.

10) Handicap et Travail ; Handicap et C.A.T.

- COLLECTIF, *Les Handicapés et le Travail*, Bulletin de l'Andesi, décembre 78, n° 29.
- *Les débouchés professionnels des handicapés mentaux en Lorraine ; Recherche de travaux pour les CAT, Etude du CIEDEHL, 68.*
- *Intégration des CAT dans l'économie du Languedoc-Roussillon, Recherche du CREA, Décembre 73.*
- *La Formation et l'emploi des Handicapés dans la région Provence, Alpes et Côte d'Azur, Etude réalisée par le CREA, Tome 2, Février 78.*
- Les besoins en équipements pour adultes handicapés et inadaptés en *Bourgogne*. (8ème plan), Par la DRASS, le CREA et IREDU, Dijon, Juin 80.
- Structures et Fonctionnement des milieux de vie des travailleurs handicapés (à propos d'une recherche effectuée dans les établissements de la région Midi-Pyrénées, Mai 74, ASEI.
- Les Handicapés en *Val de Marne*, Rapport n° 3, Mars 77 par le CREDIM.
- Insertion socio-professionnelle des handicapés ; étude économique. Présentation générale et analyse du potentiel des CAT dans la région *Languedoc-Roussillon*, Juillet 72, CTNEAI.
- Une forme originale d'assistance aux handicapés mentaux : le centre de post-cure et de réadaptation sociale *agricole de l'Ouest*, Thèse de faculté de Médecine de Lille, 1969.
- MARROT (B.), MONTELLE (C.), *Les Centres d'aide par le travail dans la région des Pays de la Loire*, Septembre 76, Publications du CTNERHI.
- MERLEY (C.), *Travail et Travail protégé*, Mémoire 75-76 pour le diplôme d'études approfondies de psycho-pédagogie, UER des Sciences Sociales, Grenoble.
- PESQUEUX (Y.) *Les CAT*, Dossier de DES Université Paris I ; Economie de la Santé.

- PFEIFFER (M.), *Travail, Emploi et Handicapés*, Cahiers du CEPES n° 12, Grenoble, Octobre 80, Un. des Sciences Sociales.
- VALETTE (A.), *Conceptions et Moyens d'animation dans une grosse Communauté d'inadaptés (La Force)*, Ecole Nationale de la Santé, Rennes, 71.
- VELCHE (D.), DIEDERICH (N.), *L'activité des adultes intellectuellement handicapés. Occupation, mise au travail ou carrière professionnelle ? Réadaptation*, Paris 79, n° 262, pp. 3-13.

11) Handicap : Biographies

- ECHAVIDRE (B.), *Débile toi-même*, Paris, Fleurus, 1979, 162 p.
- HUNT (N.), *Journal d'un jeune mongolien*, Bulletin psychologique de l'université de Paris 301 XXV, 14-17, 71, 72.
- SAVATIER (P.), *Ce neveu silencieux*, Gallimard, 77, 210 p.

12) Les modes d'échange entre les personnes intellectuellement handicapées et leur environnement

- Compte-rendu des journées de juin 1978, Snapei.
- CTNERHI, *Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, n° 21, janvier-mars 1983.
- Communications, *Sémiotique de l'espace*, Seuil (ouvrages généraux), n° 27, 1977.
- GALLIFFET (A.), *Et les handicapés mentaux en hospice ?*, (page 32 in QUESTIONS n° 1), GRAPFAH, mars 1986.
- Groupement Professionnel des Directeurs de C.R.E.D.I., Journées de Fontilas en Foy, 2, 3, 4 juillet 1980, "*La vie hors travail des personnes handicapées - Désirs-Réalités*".
- GRAPFAH, *Handicaps Amour Suspect*, Recherche, Consciences Chrétiennes et Handicap, n° 33 mars 83, Publication Grapfah.

- La marge, Bulletin de l'Anedesi, n° 38, novembre 1980, *L'internat dans la politique sociale.*
- QUESTIONS, Revue du Grapfah, n° 3, 4, septembre et décembre 1978, "L'éducateur travaillant en foyer = rôle, statut, formation". Jean le Men. *A propos d'une structure particulière*", Idem, Martine Jammy.
- QUESTIONS, Revue du Grapfah, n° 1, mars 1978, *Approche théorique du concept d'adulte*, Michel Richard, "L'influence de l'environnement. Les dynamiques de l'hébergement", Docteur Karl Grunewald.
- QUESTIONS, *A propos d'un Arrêt de la Cour de Cassation*, revue n° 2, VIOSSAT P.
- QUESTIONS, *A propos de la loi d'Orientation en France des personnes handicapées*, Denise TREMEAUX, Psychiatre.
- SANCHEZ (J.), *L'intégration des enfants et de adultes handicapés*, Les publications du CTNERHI, Diffusion PUF, 1983.

MONOGRAPHIES - RAPPORTS

- *Bilan de deux expérimentations du "statut foyer logement adapté", Réalisées sur des structures éclatées du foyer l'Auberge.* Foyer l'Auberge, Grenoble, Janvier 1983. 45 rue des Brioux, 38120 St Egrève.
- *Utilisation de méthodes objectives dans la mise en place d'un projet thérapeutique*, Mémoire de DEA, Sciences de l'éducation, André Morel, 1980.
- *Analyse factorielle d'un questionnaire d'autonomie et de comportement d'adultes handicapés mentaux*, (non publié), 1982, Gilles HAINAUD.
- *Enquête prévisionnelle sur les demandes d'admission en foyers d'adultes handicapés mentaux*, (non publié), 1982, Gilles HAINAUD.
- *A propos de la Formation des Educateurs*, 1983, (non publié), P. VIOSSAT.
- *Handicap et sexualité*, 1982, (non publié), P. VIOSSAT.

- *Extension des structures d'hébergement de la région grenobloise*, 1983, Foyer l'Auberge, 45 rue des Brioux, 38120, St Egrève, A. MOREL.
- *"Vivre Ailleurs" (ou mise en place d'appartements pour handicapés mentaux)*, mémoire, Diplôme d'éducateur spécialisé, 1982, Florence FOSSALI.
- *Des adultes handicapés mentaux : les difficultés de leur vie quotidienne*, mémoire, Diplôme d'éducateur spécialisé, 1981, Annie PRAT.
- *De l'utilisation de "L'Argent" dans la relation éducative avec ce jeune déficient mental*, mémoire, Diplôme d'éducateur spécialisé, 1981, Christel PETRI.
- *"Entre l'enfermement et l'Hôtel"*, mémoire, Diplôme d'éducateur spécialisé, 1980, Françoise MILLON.
- *Etude du "Rejet" dans les relations chez le déficient mental : quatre observations cliniques d'adultes handicapés mentaux*, mémoire de Psychologie clinique et de Psychopathologie, septembre 1982, Claire JANIN.

III - BIBLIOGRAPHIE SPECIALISEE (évaluation et analyse des données)

- BENZECRI (F.) et (J.P.), *Pratique de l'Analyse des données*, Exposé élémentaire des Correspondances, volume 1, Dunod.
- DAGNELLE (P.), *Théorie et Méthodes statistiques*, volume 1, Les Presses agronomiques de Gembloux, 1973.
- DIDAY (E.), LEMAIRE (J.), POUGET (J.), TESTU (F.), *Eléments d'analyse de données*, Dunod, 1982.
- DUCAMP (A.), *L'évaluation*, fascicule n° 2, ARPSES.
- FENELON (J.P.), *Qu'est-ce que l'analyse des Données ?*, Lefonen.
- FOUCART (T.), *Analyse Factorielle*, 2ème édition, Masson, 1985.
- HURTIG (M.C.), ZAZZO (R.), *La mesure du développement psycho-social*, Delachaux et Niestlé, 1967.

- LAGARDE (J. de), *Initiation à l'analyse des données*, Dunod, 1983.
- LEBART (L.), MORINEAU (A.) FENELON (J.P.), *Traitements de données statistiques*, 2ème édition, Dunod, 1982.
- PLENCHETTE-BRISSONNET (C.). *Construire et Utiliser des outils en Action Sociale*, ESF, 1985.

Édité par le C.T.N.E.R.H.I.
Tirage par la Division Reprographie
Dépôt légal : Janvier 1988

Le Directeur : Christine PATRON