

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL  
D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS  
2, rue Auguste Comte - BP 47 - 92173 Vanves Cedex

# **LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES**

**Situations actuelles et perspectives**

---

**Nancy BREITENBACH**

**Pascale ROUSSEL**

**Groupe de travail  
CLEIRPPA / Fondation de France**

**1988-1990**

**CTNERHI**

**CLEIRPPA**

**FONDATION  
DE FRANCE**

## **Extrait du catalogue :**

- ◆ Soins et aides aux personnes âgées.  
Description, fonctionnement du système français  
*Jean-Claude HENRARD*
  
- ◆ Dépendance des personnes âgées et charge en soins.  
Expérimentation simultanée de six grilles de dépendance  
*Henriette GARDENT*
  
- ◆ La Classification Internationale des Handicaps :  
déficiences, incapacités, désavantages  
*Co-édition OMS/INSERM/CTNERHI*
  
- ◆ Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie.  
Information, Validation, Utilisation.  
Rédaction sous la direction de :  
*Alain COLVEZ et Henriette GARDENT*  
*Co-édition INSERM/CTNERHI*

## **A paraître :**

- ◆ Handicap mental et vieillissement  
*Gérard ZRIBI et Jacques SARFATY*

**CLEIRPPA**

Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les  
problèmes des personnes âgées

15, rue Châteaubriand, 75008 Paris.

Tél. : (1) 42.25.78.78

**CTNERHI**

Centre technique national d'études et de recherches sur les  
handicaps et les inadaptations

2, rue Auguste Comte, BP 47, 92173 Vanves Cédex.

Tél. : (1) 47.36.74.10

**Fondation de France**

40, avenue Hoche, 75008 Paris.

Tél. : (1) 42.25.66.66



*A Pierre COMTE, membre du groupe,  
disparu avant la fin de nos travaux*



# SOMMAIRE

---

<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>p. 1</b>
<b>LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL.....</b>	<b>p. 7</b>
<b>VERS UNE EVALUATION DE POLITIQUE</b>	
<b>P. ROUSSEL .....</b>	<b>p. 9</b>
<b>PRATIQUES ACTUELLES ET PROJETS EN COURS</b>	
<b>N. BREITENBACH.....</b>	<b>p. 145</b>
<b>CONCLUSION GENERALE.....</b>	<b>p. 329</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>p. 335</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE COMMENTEE .....</b>	<b>p. 377</b>





# Introduction générale





Le vieillissement des individus apparaît souvent en étroite corrélation avec l'apparition ou l'aggravation des incapacités. A ce titre, il concerne nombre d'entre nous, que nous soyons handicapés ou non.

Pourtant, dans le secteur du handicap, les préoccupations sont le fait, dans une large mesure, des familles et des gestionnaires d'établissements. Face aux difficultés de la vie quotidienne, ceux-ci s'interrogent sur les aptitudes des structures existantes à prendre en charge une population qui présenterait des besoins particuliers.

Nombre de questions restent sans réponse malgré la relative multiplication des publications sur ce sujet depuis quelques années. L'importance de ce problème a amené le CLEIRPPA et la Fondation de France à réunir, en septembre 1988, un groupe de travail sur le thème du vieillissement des personnes handicapées.

Ces deux organismes s'intéressent au sujet depuis plusieurs années, au point que la Fondation de France a fait figurer le thème du vieillissement des personnes handicapées parmi ses actions prioritaires dès janvier 1988.

Tous deux avaient déjà tiré profit d'expériences antérieures de collaboration dans le secteur de la vieillesse.

Le CLEIRPPA, lieu spécialisé de réflexion et d'échanges sur les politiques générales et sectorielles intéressant les personnes âgées, dispose d'une bonne connaissance du problème global de la dépendance et mène, avec les protagonistes de l'action sociale, une analyse permanente des systèmes de prise en charge.

Partant des situations plus largement répandues et de la réglementation existante, il tente de dégager des accords entre des inter-

venants de divers horizons sur les expériences à encourager et les solutions nouvelles de portée générale à concevoir.

La Fondation de France, en plus de ses connaissances d'ensemble en matière d'action sociale, est habituée à travailler sur le terrain avec des associations et des professionnels désireux de mettre en place des structures innovantes. Elle intervient, en particulier, dans les domaines qui échappent aux financements classiques. Dotée d'une section spécifiquement consacrée aux personnes handicapées, elle connaît bien le mode de fonctionnement de ce secteur et dispose d'un réseau de relations complémentaires à celui du CLEIRPPA.

Le thème des personnes handicapées vieillissantes, à la croisée des interrogations portant sur le handicap et le grand âge, appelait une nouvelle collaboration.

### **Les objectifs du groupe**

En réunissant régulièrement des spécialistes de l'action sociale des administrations et des caisses de retraite, des membres d'associations représentant les personnes handicapées, des professionnels travaillant en établissements, le CLEIRPPA et la Fondation de France ne prétendaient pas résoudre l'ensemble des questions. Leur objectif n'était pas tel : il était plutôt, conformément à la vocation des deux organismes, de contribuer à un échange des connaissances et des préoccupations des uns et des autres.

Que constatait-on en effet ?

D'un côté, des travaux théoriques visaient à analyser les différents aspects du problème. De l'autre, des praticiens tentaient de répondre à des problèmes quotidiens en mettant en place des solutions immédiates. Ces deux démarches étaient parfois menées par les mêmes équipes. Néanmoins, l'ensemble de ces travaux demeurerait parcellaire du fait de découpages par type de handicap, d'expérience ou d'approche intellectuelle.

L'intérêt du groupe de travail était d'établir une communication entre partenaires ayant des champs de réflexion différents :

- des personnes représentant le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées ;
- des personnes travaillant à l'échelon national et d'autres menant des actions locales ;
- des décideurs comme des théoriciens et des gens de terrain ;
- des représentants de différentes associations.

### **Le fonctionnement du groupe**

Le groupe de travail CLEIRPPA/Fondation de France s'est réuni douze fois entre septembre 1988 et avril 1990. Sa méthode de travail fut mixte, examinant parfois certains aspects du sujet à partir de ses propres connaissances et faisant, d'autres fois, appel à des intervenants extérieurs.

Les comptes-rendus, établis par le CLEIRPPA à l'issue des réunions, basés sur les délibérations et étoffés par des informations complémentaires, ont constitué le point de départ de la rédaction du rapport assuré par Pascale Roussel.

Simultanément, un travail d'enquête a été entrepris par la Fondation de France auprès de cinquante-cinq structures d'accueil et organismes, pour compléter et homogénéiser les connaissances concernant les différentes réalisations et les pratiques actuellement en cours. Une sous-commission du groupe de travail s'est réunie à plusieurs reprises pour analyser un certain nombre d'informations obtenues par questionnaire, préparer des tableaux synthétiques, et suivre l'évolution du document préparé par Nancy Breitenbach.

Enfin, ces deux documents sont complétés par une bibliographie retenant des ouvrages de langue anglaise et française. Elle a été établie par le CTNERHI à partir d'un travail réalisé pour le ministère de la Recherche.

La part d'analyse personnelle qui n'a pu manquer de s'exprimer dans la rédaction des deux parties présentées justifie que les auteurs assument, en signant leur travail respectif, les erreurs ou omissions qui ont pu s'y glisser.

Que le groupe de travail soit ici remercié pour la qualité de ses contributions et sa participation à l'élaboration de cette réflexion.

## LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

---

- M. BELIN (CCAH)
- M<sup>me</sup> BOISSET (ARRCO)
- M<sup>me</sup> BRAULT (UCCMA)
- M<sup>me</sup> BREITENBACH (Fondation de France)
- M. BRUGUET (FNMF)
- M<sup>me</sup> CHAMPAGNE (Fédération CRI)
- M<sup>me</sup> CHOUNET (direction de la Construction, ministère de l'Équipement et du Logement)
- M. COMTE, M<sup>me</sup> PERRIN (CREAI, Rhône-Alpes)
- M. DESCARGUES (direction de l'Action sociale, ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale)
- Dr DI PALMA, Dr DUBUISSON (direction générale de la Santé, ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale)
- M<sup>me</sup> DUCLOZ, M. FOULQUIER (APAJH)
- M. DUCOR (UNAADMR)
- M<sup>me</sup> GARDENT (FNG)
- M. HECQUET (ARRCO)
- M. HOTE (CLEIRPPA)
- Dr HULIN, M. THIPHAINÉ (DASSMA 77, Seine-et-Marne)
- M. ISABEY, M. RICHARD (UNAPEI)
- M<sup>me</sup> KORNMANN (APF)
- M<sup>me</sup> LABRUNE (AGIRC)
- Dr. LAURENT (UDM Côte-d'Or)
- M<sup>me</sup> LE BIHAN (ANIMC)
- M<sup>me</sup> PRIGENT (CIPS)
- M<sup>me</sup> PUJOL (IGIRS)
- M<sup>me</sup> RICHARD (Fondation de France)

- M<sup>me</sup> ROUSSEL (CLEIRPPA)
- M<sup>me</sup> SPINGA (CTNERHI)
- M<sup>me</sup> TAUDIN (CIPC)

Nous tenons à remercier également les personnes qui ont bien voulu se joindre occasionnellement à notre groupe :

- M<sup>me</sup> AGOULON (UNIOPSS)
- M. BILLY (CAT d'Aiffres — Deux-Sèvres)
- M<sup>me</sup> BOULIGAND (ADMR — Loire-Atlantique)
- M. CAILLE (Direction de la Construction, ministère de l'Équipement et du Logement, )
- M<sup>me</sup> DAUCHEZ (CAPAH)
- M. le Professeur DAUVERCHAIN (Hôpital général — Montpellier)
- M<sup>me</sup> KAPP (CCAH)
- M<sup>me</sup> LEFEUVRE (La Passerelle — Loire-Atlantique)
- M<sup>me</sup> LESOUÉF (UNAFAM)
- M. PEROT (Le Moulin vert — Essonne)
- M. PITAUD (IDGS)
- M. SCALA (Foyer La Roche — Rhône)
- M<sup>me</sup> TRAVERS (DASES de Paris)
- M. WERTHEIMER (APEI — Hauts-de-Seine)



# **Vers une évaluation de politique**

---

**Pascale ROUSSEL**



## INTRODUCTION

---

Depuis plusieurs années, le vieillissement des personnes handicapées soulève divers problèmes, tant aux personnes qui les vivent qu'aux familles et aux professionnels qui les accompagnent.

Une telle situation a suscité la mise en place d'initiatives destinées à atténuer les difficultés rencontrées par les principaux partenaires concernés. Elle a aussi encouragé la multiplication des études sur ce sujet. A l'opposé, d'autres acteurs, confrontés à ce problème pour la première fois (ou en de rares occasions), n'avaient guère accès à la connaissance accumulée par les uns ou les autres et ressentaient le besoin d'une plus ample information sur ce sujet. La perte d'efficacité que cette dichotomie constitue nous a paru regrettable.

Il nous a donc semblé opportun de réunir un groupe de travail pour faire le point des préoccupations soulevées par la prise en charge de cette population et des réponses qu'il est possible d'y apporter. Afin de mieux faire émerger la variété de ces questions et de favoriser la richesse des échanges d'informations, nous avons fait appel à des personnes venues d'horizons très divers : caisses de retraite, associations de personnes handicapées ou de leurs familles, professionnels de terrain, ou attachés techniques des CREAL...

Ces échanges ont montré à quel point ces interlocuteurs étaient fréquemment contraints de travailler dans un univers incertain : incertitude quant à la spécificité ou à la généralité du phénomène de vieillissement qu'ils observent, incertitude quant aux résultats que l'on peut attendre des différentes formes de prise en charge, incertitude quant aux modalités de financement...

Il a donc été décidé de dresser également un bilan de la littérature française sur ce thème pour permettre à chacun d'avoir une meilleure perception de l'ensemble du phénomène.

Cette méthode faisant appel d'une part aux connaissances et aux expériences des partenaires impliqués, d'autre part aux travaux extérieurs, nous a permis de faire une mise au point de la situation actuelle ; elle ne pouvait combler les lacunes du savoir puisqu'il n'y a pas création de nouvelles données.

Aussi, ce rapport fait-il apparaître, par défaut, les sujets sur lesquels les connaissances sont les plus lacunaires. Ces insuffisances affectent, plus particulièrement, certains domaines (réalité et extension du phénomène de vieillissement précoce, ampleur des répercussions sur les aptitudes professionnelles, modalités de sensibilisation des personnes à domicile ou en famille), mais elles concernent parfois toute une sous-population quel que soit le domaine analysé. C'est principalement le cas des personnes atteintes de handicaps sensoriels pour lesquelles aucune donnée n'est actuellement disponible. Loin de penser que ces populations ne soient pas concernées par le problème du vieillissement, nous avons cependant dû renoncer à en analyser les conséquences, en raison de l'absence d'éléments fiables.

En effet, plus encore que pour la population non handicapée, le vieillissement implique d'inévitables répercussions sur les degrés d'autonomie de la population handicapée. La nature du handicap dont une personne est atteinte (moteur, sensoriel, mental) pourra influencer sur la nature et l'intensité de ces répercussions. Mais d'autres facteurs jouent également un rôle essentiel à nos yeux : gravité et ancienneté du handicap, mode de prise en charge, type d'environnement physique et humain, etc. Par ailleurs, certains problèmes financiers ou administratifs, mais aussi parfois psychologiques et humains, se posent en termes similaires quelle que soit la nature du handicap. Aussi, avons-nous résolu d'étudier chacun des principaux problèmes pour l'ensemble de la population plutôt que d'envisager une analyse sectorielle, la similitude des questions posées, et parfois même la similitude des réponses envisageables n'entravant en rien la possibilité de traiter séparément les populations. Toutefois, nous avons diffé-

rençié nos analyses à chaque fois que ce type de caractéristiques modifiait l'analyse des besoins.

L'ampleur donnée aux problèmes du vieillissement des personnes handicapées s'explique largement par la fréquence de l'hypothèse de précocité particulière de ce phénomène dans cette population. Celle-ci sera donc discutée (chapitre II) avant d'étudier ses répercussions sur les principales prestations accessibles (chapitres III, IV et V). Compte tenu de leur lien avec la politique sociale orientée vers les adultes handicapés, nous procéderons à une rapide présentation de ses principaux éléments dans le premier chapitre.

N'ayant ni une visée de recherche, ni un objectif de promotion d'une solution spécifique, ce travail se veut néanmoins utile dans la mesure où il vise une analyse systématique de la variété des problèmes posés sur ce sujet. Sur cette base, chercheurs, professionnels ou administratifs pourront poser de nouvelles questions et, espérons-le, trouver des réponses appropriées.



**CHAPITRE I**  
**LA POLITIQUE SOCIALE**  
**EN FAVEUR DES ADULTES HANDICAPES**

---

Le système actuel de protection sociale des personnes handicapées a été largement conçu en réaction contre le système traditionnel laissant à l'hospice la charge des « vieillards » et des « infirmes et incurables » de tous âges. Afin d'améliorer la qualité des prises en charge, le législateur a prévu une série de prestations expressément destinées aux personnes handicapées jeunes ou adultes. Cette apparente nécessité de scinder les populations pour leur servir des prestations plus appropriées a conduit à négliger la population handicapée vieillissante dont les effectifs paraissent trop faibles pour justifier d'une réflexion spécifique.

A l'heure actuelle, même si les statistiques sont encore largement défailtantes, une telle position ne paraît plus tenable et nombreux sont ceux qui s'interrogent pour savoir si les personnes handicapées vieillissantes peuvent accéder à des prestations adaptées à leurs besoins. Chercher une réponse à cette question suppose donc une connaissance minimale des prestations accessibles aux handicapés adultes et une analyse de leur sensibilité au phénomène du vieillissement.

Le vieillissement de toute catégorie de population pose deux principaux types de problèmes :

• la modification de l'équilibre interne de la population, imputable au changement de la proportion de chaque classe d'âge : selon le point de vue adopté, les conséquences de cette évolution peuvent

se traduire en termes de conflit intergénérationnel, d'équilibrage des régimes de retraite, de diminution du dynamisme de l'ensemble du groupe, etc. ;

• la fréquente altération de l'état de santé des individus impliquant une perte d'autonomie et faisant apparaître un besoin d'aide : celle-ci peut souvent s'effectuer sans modification du système général de prise en charge (simple accroissement de la consommation de santé). Il est cependant fréquent qu'elle doive s'accompagner de la mise en place de structures nouvelles, mieux adaptées à la spécificité de la population et notamment à la particulière chronicité des atteintes.

La population handicapée résidant en France bénéficie de soutiens qui lui sont propres. Leur adéquation à la variété des handicaps et à leur chronicité pourrait laisser penser qu'ils correspondent également aux besoins de personnes dont la pathologie est affectée par l'âge. Néanmoins, les personnes handicapées elles-mêmes, comme les familles qui parlent en leur nom ainsi que leurs associations, les professionnels éducatifs, sanitaires et sociaux et les gestionnaires d'établissements sont nombreux à s'inquiéter de l'insuffisance des prises en charge offertes aux handicapés vieillissants. Une rapide présentation de la politique en faveur des personnes handicapées suffira à expliquer pourquoi<sup>1</sup>.

Venant compléter un dispositif de prise en charge insuffisant et parcellaire, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a mis en place une série de prestations nouvelles et en a annoncé d'autres. Chacune d'entre elles devait avoir pour mission de mieux répondre aux objectifs d'intégration sociale et de compensation (ou réparation) du handicap. La lourdeur des atteintes apparaissait donc comme le premier critère servant à déterminer le type de prestations nécessaires. Cependant, la prise en considération de la difficulté d'intégration dans une société concurrentielle, et no-

---

1. Les lecteurs qui souhaitent une présentation générale de la politique en faveur des personnes handicapées peuvent consulter notamment :  
J.J. DUPEYROUX, *Droit de la Sécurité sociale*, Précis Dalloz, 1983.  
E. ALFANDARI, *Aide et Action sociales*, Précis Dalloz, 1989.  
C. LASRY, M. GAGNEUX, *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*, La Documentation française, 1982.



tamment le niveau élevé d'exigence du marché du travail, impliquait également l'application d'un critère d'emploi. Les principales orientations de la politique destinée aux adultes handicapés se sont donc précisées autour des thèmes d'hébergement et de soins, de garanties de revenus et d'aide au travail.

## I. LES ETABLISSEMENTS D'HEBERGEMENT POUR ADULTES HANDICAPES

Jusqu'au début de années 70, les personnes adultes atteintes d'un handicap physique ou mental, ne pouvant demeurer à leur domicile ou dans celui de leur famille, ne disposaient guère de possibilités d'hébergement spécifique. En 1970, on dénombrait moins de cinq mille places d'hébergement pour adultes handicapés, alors qu'on estimait le nombre de personnes handicapées placées en hôpital psychiatrique à plus de cinquante mille et le nombre de celles hébergées en hospice à plus de vingt-cinq mille<sup>2</sup>. Le mélange de handicaps de nature et de lourdeur diverses dans des établissements de vastes dimensions nuisait au confort de vie et rendait illusoire tout espoir d'amélioration, voire même de stabilisation des handicaps. Ceci paraissait évident aux yeux des handicapés et de leur famille, mais aussi à ceux des professionnels qui en avaient la responsabilité et un vaste effort de construction d'établissements fut entrepris.

C'est au cours de cette décennie que la prise en charge des handicapés lourds s'est réellement différenciée de celle des personnes âgées d'une part, et, dans une moindre mesure, de celle des malades mentaux plus ou moins aigus d'autre part. Le nombre de places destinées à l'accueil des personnes handicapées a ainsi considérablement cru, passant, pour l'ensemble des structures d'hébergement, de moins de cinq mille places en 1970 à plus de quarante-cinq mille en 1985.

---

2. Chiffres établis d'après les statistiques fournies par le ministère des Affaires sociales (annuaires 1976 et 1980), les enquêtes du SESI (*Santé sécurité sociale* n° 5-1979) et du ministère du Travail (« L'Insertion professionnelle des handicapés adultes ». *Etude RCB*, supplément n° 51, 1977).

Cette croissance s'est effectuée à un rythme assez régulier, avoisinant le plus souvent la création de deux mille cinq cents places par an.

Visant à joindre la qualité à la quantité, la multiplication des structures spécifiques pour handicapés s'est accompagnée d'une diversification des établissements et d'une tentative de clarification de leurs fonctions. On peut ainsi distinguer une série d'établissements destinés à accueillir des personnes de plus en plus lourdement atteintes.

. **Les logements-foyers** pour handicapés : groupes de logements autonomes, dotés de services collectifs dont l'usage est facultatif, sont à l'origine conçus pour les handicapés les plus autonomes.

. **Les foyers d'hébergement** sont appelés à recevoir des handicapés dont le degré d'autonomie est insuffisant pour leur permettre de vivre seuls ou dans un établissement plus ouvert comme le logement-foyer, mais autorise néanmoins une certaine activité professionnelle et une certaine autonomie sociale. Principalement destinés à des handicapés pourvus d'emploi, ils ne fonctionnent qu'en fin de journée et en fin de semaine.

. **Les foyers de vie** : ce sont des établissements qui prennent en charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre des personnes handicapées adultes, ne nécessitant pas une surveillance médicale et des soins constants, disposant d'une certaine autonomie sociale ou familiale, mais trop handicapées pour pouvoir travailler. Pas plus que les foyers d'hébergement, ces structures ne disposent de réelle base légale, n'étant définis dans aucun texte législatif.

. **Les foyers « à double tarification »** accueillent des « personnes handicapées physiques, mentales... dont la dépendance totale ou partielle constatée par la COTOREP :

- les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel ;
- rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. » (Circulaire n° 86 du 14 février 1986)

. **Les maisons d'accueil spécialisées (MAS)** reçoivent « des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique

grave, ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels, rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants » (Article 1, décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978).

Seuls les placements familiaux, solution d'hébergement comparativement peu utilisée depuis de longues années, échappent à cette classification progressive. Il faut également relever que la gradation entre foyers à double tarification et MAS est faible, voire infime.

Les ratios et la qualification du personnel sont cohérents avec cette progression. Schématiquement, on peut admettre que la « médicalisation » du personnel et son importance quantitative augmentent avec la gravité et la multiplicité des handicaps. Les établissements destinés aux handicapés moins gravement atteints disposent d'un personnel moins nombreux et proportionnellement plus centré sur les tâches d'animation ou de soutien à la vie courante. Il en découle logiquement une hiérarchie des prix de journée ; ceux-ci s'élèvent à mesure que les établissements sont destinés à des cas plus lourds. Cette logique, respectée en ce qui concerne les prix moyens de chaque catégorie d'établissement, n'exclut pas les chevauchements aux franges de chacune de ces catégories, résultats de facteurs exogènes comme l'ancienneté de l'établissement, les options d'investissement de l'organisme gestionnaire, la taille de l'établissement, etc.<sup>3, 4</sup>.

Sont ainsi mises en place, progressivement, des structures destinées à des niveaux de dépendance variables. La spécialisation par nature de handicap sera, elle, le fruit du choix des promoteurs d'établissements. En effet, ceux-ci étaient, le plus souvent, sensibles aux difficultés d'une population donnée, déterminée non seulement par la lourdeur de son handicap mais aussi par la nature de celui-ci. Il semble qu'à leurs yeux, l'accroissement de la qualité d'accueil proposé ait pris la forme d'un « ciblage » de la clientèle conduisant chaque établissement à déterminer la population accueillie (handi

---

3. Voir à ce sujet les informations convergentes dans : R. ZAHARIEV, *Documents statistiques*, n° 23, mai 1987.

4. M.E. JOEL et P. ROUSSEL, « L'Action médico-sociale dans le département de la Sarthe. Bilan économique et financier », *Rapport Legos*, juin 1987.

capés physiques, déficients visuels ou auditifs, handicapés mentaux). Seuls les établissements ouverts aux handicapés les plus lourds, et notamment les MAS, sont conduits à accueillir les polyhandicapés. En 1983, cette catégorie de population représentait en effet environ 44 %<sup>5</sup> de la clientèle des MAS, 18,6 % de celle des foyers de vie et seulement 5 % de celle des foyers d'hébergement.

Au gré du dynamisme des différentes associations, de leur intérêt plus ou moins marqué pour tel ou tel « groupe cible », de l'adéquation plus ou moins grande de certains modes de prise en charge aux besoins de ces « groupes cibles », s'est donc constituée une répartition inégale des différents types de population dans les différents types d'établissements ou services. La sur ou sous-représentation (au sens statistique du terme) qui en résulte n'est d'ailleurs pas critiquable en elle-même, chaque population n'ayant effectivement pas toujours les mêmes besoins. Elle mérite cependant d'être mieux connue car elle constitue le cadre général dans lequel la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes devra s'insérer.

Les déficients physiques paraissent sous-représentés dans les structures d'hébergement puisqu'ils ne représentent que 9 % de la population des foyers d'hébergement, 15 % de la population des foyers de vie et 20 % de celle des MAS. La comparaison avec leur proportion dans la population susceptible de bénéficier de ces solutions d'hébergement est délicate car, à notre connaissance, la seule estimation de la population adulte handicapée, par catégorie de handicap, porte sur les seuls handicapés lourds<sup>6</sup>. Or, ceux-ci constituent une population plus limitée. Toutefois, la forte distorsion entre la part des déficients moteurs dans la population atteinte de handicaps sévères (40 %) et celle accueillie dans les structures d'hébergement (10 à 15 %) semble indiquer que, quel que soit le degré de handicap, la population atteinte de handicaps mentaux a, proportionnellement, plus recours aux prestations d'hébergement.

---

5. Pourcentages établis d'après les chiffres bruts fournis dans l'article de J.L. FAURE et F. SANTONI, « Evolution récente des structures d'accueil pour enfants et adultes handicapés », *Solidarité santé - Etudes statistiques*, n° 5, 1987.

6. C. LEVY, « Essai d'estimation de la population handicapée en France » (*Handicap sévère*), *Population*, n° 1, 1983.

Symétriquement, la population atteinte de déficience intellectuelle et de troubles du comportement, ainsi que de troubles psychiques, qui représente 39 % de la population atteinte de handicaps sévères, paraît sur-représentée en foyers de vie dont elle constitue 62 % de la clientèle. La très forte majorité de handicapés mentaux en foyer d'hébergement (83 % de la clientèle) ne peut être expressément qualifiée de sur-représentation puisque nous ne disposons d'aucune statistique catégorielle pour les handicaps moyens et légers. Cependant, si l'on considère que, dans l'enquête menée par l'INSEE<sup>7</sup>, les personnes déclarant des difficultés relationnelles constituent un effectif deux fois moindre que celui déclarant des difficultés physiques, on peut supposer que les handicaps mentaux sont loin de représenter les quatre cinquièmes de la population bénéficiant d'une autonomie réelle mais restreinte. Sans que l'on puisse la mesurer, on peut donc, sans risque majeur, soupçonner l'existence d'une sur-représentation des handicapés mentaux dans les foyers d'hébergement. Ce résultat apparaît d'autant plus plausible que, pour de nombreuses personnes, un handicap moteur, de niveau léger ou moyen, hypothèque moins les possibilités d'autonomie dans la vie quotidienne qu'un handicap mental, et particulièrement qu'une déficience mentale, de même niveau.

Dans le même ordre d'idées, on relèvera que les personnes atteintes de handicaps sensoriels sont aussi nettement sous-représentées dans les établissements d'hébergement.

La gradation des prestations, en fonction de la lourdeur des handicaps, se double donc d'une spécialisation par type de handicap. L'analyse des solutions apportées aux problèmes posés par le vieillissement des personnes devra tenir compte de cette double spécialisation, ainsi que des inégales possibilités d'accès aux différentes structures qui en découlent.

---

7. Pour l'interprétation de cette enquête nationale sur la santé et les soins médicaux, on peut se reporter à A. COLVEZ et J.M. ROBINE : *Incapacités et Handicaps dans la population française vivant à domicile*.

## II. LES POSSIBILITES DE MAINTIEN A DOMICILE

Le complément des structures d'hébergement se situe bien évidemment dans le soutien à domicile qui suppose simultanément l'assurance d'un niveau de ressources convenables et la garantie de l'accès à des services de soins à domicile.

En matière de ressources, la loi d'orientation a considérablement amélioré le système de prestations existant antérieurement. On distingue, en fonction de la position professionnelle, les principales situations suivantes :

. Le handicapé travaillant en milieu protégé ou celui travaillant en milieu ordinaire mais n'ayant pas un niveau de rentabilité équivalent à celui d'un travailleur valide, bénéficient d'une garantie de ressources qui rapproche leur rémunération de celle d'un travailleur valide. Ce système se traduit par le versement, par l'Etat, d'un complément de rémunération égal à la différence entre les ressources garanties (fixées par rapport au SMIC) et les revenus que le travailleur handicapé retire directement de son travail.

. Toute personne ayant travaillé et souffrant de l'apparition ou de l'aggravation d'un handicap lui interdisant l'accès au travail peut bénéficier d'une rente d'invalidité ou d'accident de travail (selon les circonstances d'apparition du handicap). Le montant de cette rente est, dans le régime général, fonction de la rémunération antérieure, la gravité du handicap n'étant prise en compte que pour l'attribution d'une éventuelle majoration pour tierce personne. Par contre, lorsque l'incapacité n'est que partielle et ne limite pas l'accès au travail, la compensation du préjudice est fonction de sa gravité.

. L'adulte handicapé dont le taux d'incapacité est supérieur à 80 % ou reconnu inapte au travail par la COTOREP peut bénéficier de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) qui est versée sous condition de ressources. Son montant mensuel, à taux plein, est égal au douzième du minimum-vieillesse annuel, mais il peut être réduit en cas d'hospitalisation, de placement dans certains types d'établissements ou de perception d'une autre source de revenu.

. L'allocation compensatrice est accordée au handicapé dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, lorsque son état nécessite l'aide d'une tierce personne, ou lorsque l'exercice d'une profession lui impose des frais supplémentaires. Son montant est compris entre 40 et 80 % de la majoration pour tierce personne qui accompagne, dans certains cas, une pension d'invalidité. Le choix du taux (40 ou 80 %) est effectué par la COTOREP en fonction de la gravité des atteintes.

Hormis en matière de réparation d'un préjudice exogène, l'attribution des revenus est donc partiellement indépendante de la gravité du handicap. La société, lorsqu'elle se situe dans une optique de compensation, vise un objectif de solidarité et cherche à assurer un revenu minimal à chacun. Ceci explique, d'une part le caractère subsidiaire et différentiel de l'AAH qui est calculée, déduction faite des ressources propres de l'intéressé et, d'autre part, l'alignement de son montant sur le minimum-vieillesse. La référence à la gravité du handicap, que l'on trouve dans les modalités d'attribution de l'allocation compensatrice, ne modifie pas cet aspect des choses car, comme son nom l'indique, elle ne vise qu'à compenser un surcroît de dépenses et non à assurer une élévation des revenus. Il s'agit donc, en quelque sorte, d'une prestation en nature plutôt que d'une prestation en espèces.

La seule nuance apportée à cette uniformité des prestations à caractère de revenu provient de la garantie de ressources. Destinée à favoriser l'insertion professionnelle des handicapés et à récompenser l'effort de travail, elle cherche simultanément à garantir un niveau de revenu minimum quel que soit le rendement de la personne handicapée et à être incitative d'une activité professionnelle plus performante.

Outre la garantie d'un niveau minimal de revenus et l'accès matériel et financier à un logement correct, le maintien à domicile nécessite l'apport d'une aide pour effectuer les actes nécessaires à la vie quotidienne, dès lors que l'autonomie est réduite. Dans de nombreux cas, cette aide est fournie par la famille ; sous certaines conditions elle peut, de même que si elle avait été fournie par une personne extérieure, donner lieu à l'attribution d'une allocation compensatrice

pour tierce personne. Elle peut aussi être apportée par des auxiliaires de vie relevant d'un service communal ou associatif. Plus polyvalentes que les aides ménagères destinées aux personnes âgées, les auxiliaires de vie, mieux formées, peuvent non seulement accomplir des tâches domestiques, mais également effectuer des tâches d'hygiène et de soins, voire réaliser les démarches administratives. L'augmentation considérable de leur nombre depuis le début des années 80<sup>8</sup> a permis d'améliorer la couverture géographique, mais de nombreuses personnes n'y ont pas encore accès ou ne peuvent s'assurer un nombre d'heures correspondant à la gravité de leur état.

Cette situation ne semble pas devoir progresser dans les années à venir. Si l'Etat a participé au financement d'un nombre croissant de postes, il ne semble pas vouloir poursuivre son effort plus loin. En effet, l'engagement de l'Etat en la matière a toujours été conçu comme une aide au démarrage d'une nouvelle prestation et non comme une action qui relevait à long terme de la responsabilité de l'Etat. Or, comme aucun autre partenaire social ne semble vouloir assumer la responsabilité de ces services, leur développement risque d'être fortement limité par l'importante distorsion entre leur coût et les possibilités financières des usagers. Enfin, l'absence de statut clair de ces personnels peut constituer un obstacle à leur développement d'autant plus grand que la récente création du CAFAD<sup>9</sup> (certificat d'aptitude à la fonction d'aide à domicile) remet en cause la spécificité de leur fonction.

### III. LES MODALITES D'INSERTION PROFESSIONNELLE

Troisième élément important de la politique sociale en faveur des personnes handicapées, l'incitation à l'insertion professionnelle, demeure un objectif prioritaire malgré la relative faiblesse des résul-

---

8. La reconnaissance officielle de cette catégorie professionnelle date du 29 juin 1981, mais quelques emplois avaient déjà été pourvus antérieurement (1 861 en 1989).

9. Arrêté du 30 novembre 1988.



tats obtenus à ce jour. Elle comporte plusieurs degrés qui sont gradués en fonction de la gravité du handicap.

. La loi du 10 juillet 1987<sup>10</sup> conserve l'esprit, mais tente d'améliorer l'applicabilité d'une loi de 1957 aux objectifs identiques et aux résultats décevants. Elle vise à assurer l'emploi d'un pourcentage minimum de personnes handicapées dans les entreprises de plus de vingt salariés. Supposant que la contrainte, que peut représenter l'emploi d'une personne handicapée, s'élève au fur et à mesure que le handicap s'aggrave, elle instaure un système de coefficient qui permet à l'employeur de se conformer au pourcentage fixé en employant un nombre de personnes d'autant plus faible que le handicap est lourd.

. Les personnes qui voient apparaître leur handicap alors qu'elles ont déjà atteint l'âge adulte (le plus souvent à la suite d'accidents) peuvent bénéficier de stages en centre de rééducation professionnelle ou en centre de réentraînement au travail. Ces deux types de structures, dont le fonctionnement n'est d'ailleurs pas sans défaillance, doivent conduire les personnes handicapées à une insertion en milieu de travail ordinaire. Ils s'adressent donc à des personnes dont le handicap ne réduit que partiellement l'autonomie et, bien évidemment, beaucoup plus à des personnes souffrant de déficiences physiques (72 % de leur clientèle) qu'à des handicapés mentaux (13 % de leur clientèle), alors qu'ils représentent 76 % des handicapés insérés dans l'ensemble des structures relatives au travail. Bien que peu nombreux en données absolues, les handicapés sensoriels y sont également sur-représentés.

. Les personnes handicapées dont l'intégration en milieu ordinaire s'avère impossible peuvent bénéficier d'un placement en atelier protégé (A.P.) ou d'une solution de travail à domicile si leur capacité productive est supérieure à 30 % de la capacité normale, et d'un placement en centre d'aide par le travail (CAT) si leur capacité productive est inférieure à 30 %. Nous ne développerons pas ici une analyse détaillée du fonctionnement et des dysfonctionnements de ces établissements, mais relèverons simplement les éléments qui peuvent in-

---

10. La loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.

fluer sur la prise en charge des handicapés vieillissants du seul point de vue de l'organisation de ce système.

De même que les établissements d'hébergement, les établissements de travail se sont spécialisés par type d'atteintes : certains accueillent exclusivement des personnes déficientes du point de vue physique, d'autres accueillent préférentiellement ou exclusivement des handicapés mentaux.

A la spécialisation par établissement (tel établissement accueillant telle population) s'est ajoutée une quasi-spécialisation par catégorie de handicap. Les CAT accueillent 85 % des handicapés mentaux travaillant en milieu protégé et cette population constitue 86 % de l'ensemble de leur clientèle. De façon symétrique, les ateliers protégés accueillent 45 % des handicapés physiques travaillant en établissement et cette population constitue 53 % de leur clientèle, les handicapés mentaux n'en représentant quant à eux que 18 % alors qu'ils constituent les trois quarts de la population bénéficiant de structures de travail protégé<sup>11</sup>.

Enfin, les handicapés physiques d'une part, les déficients sensoriels d'autre part, sont nettement sur-représentés dans les établissements de réinsertion professionnelle ; ils représentent 20 % de leur clientèle (tous types de centres confondus).

#### **IV. NATURE DES REPERCUSSIONS SUR LES POSSIBILITES D'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

Cette rapide présentation des structures mises en place pour assurer la prise en charge des adultes handicapés permet de dégager les points suivants :

. Les lieux de vie et de soins sont (théoriquement du moins) nettement gradués dans l'importance du soutien qu'ils peuvent apporter

---

11. Pourcentages établis d'après les données fournies par J.L. FAURE et F. SANTONI, *op. cit.*

aux personnes handicapées. Idéalement, la personne handicapée se verra proposer, en fonction de son degré d'autonomie, une variété de prestations allant de la simple garantie d'un revenu minimal à la prise en charge continue et médicalisée en maison d'accueil spécialisée ou en hôpital psychiatrique.

Deux restrictions doivent cependant être relevées dans ce schéma logique.

- Les placements familiaux et les hospices continuent à accueillir des personnes handicapées sans référence explicite à la lourdeur de l'atteinte ou à la nature de la déficience. Mais il s'agit de prises en charge dont l'importance quantitative est actuellement faible et, pour la seconde catégorie, destinée à disparaître.
- la pénurie de places, particulièrement aiguë en matière d'accueil de handicaps très sévères et de polyhandicaps, a conduit à certains glissements de clientèle entre établissements voisins. Si la clientèle des MAS est en moyenne plus lourdement atteinte que celle des foyers de vie, environ un tiers de la clientèle de ces derniers pourrait légitimement trouver sa place en MAS<sup>12</sup>.

L'apparition beaucoup plus récente de foyers à double tarification a d'autant moins simplifié cette distribution des tâches que cette catégorie n'est jusqu'à présent pas accessible aux établissements déjà créés<sup>13</sup>. La situation actuelle est donc caractérisée par un respect de la hiérarchie des établissements si l'on examine la situation moyenne de leur clientèle, mais aussi par l'importance des chevauchements si on s'intéresse à la situation des individus.

• La spécialisation en fonction de la gravité des handicaps s'est doublée d'une scission par grandes catégories de handicaps, distinguant les handicapés moteurs, différentes catégories de handicapés sensoriels et les handicapés mentaux. La séparation de ceux-ci entre déficients mentaux et malades mentaux, séparation bien souvent délicate à affirmer sans ambiguïté, semble plus rarement pratiquée par

---

12. C. PADIEU et F. GUILLAUMIN, « Maison d'accueil spécialisée et Foyer de vie : complémentaires ou concurrents », *Solidarité santé - Etudes statistiques - Les Handicapés*, n° 5, 1987.

13. Il se pourrait cependant que cette restriction disparaisse à l'avenir tant la similitude est grande entre ces établissements et certains foyers de vie accueillant une population lourdement dépendante : une telle évolution est souhaitée par les départements qui assument une part du financement de ces foyers, tout autant que par les usagers.

les établissements. Dans des proportions variables, et souvent même inconnues, déficients mentaux et malades mentaux peuvent être accueillis dans les mêmes établissements. Se trouvent cependant plus souvent traités à part les malades mentaux en période de crise ou dont le comportement est très agité : leur accueil s'effectue alors, le plus souvent, en hôpital psychiatrique.

• Le nombre de places disponibles pour les handicapés moteurs, compte tenu de cette spécialisation par types de handicaps, est beaucoup plus faible que celui accessible aux handicapés mentaux. Les places d'hébergement créées sont surtout destinées aux déficiences motrices ou physiques les plus sévères.

Cette organisation, par niveau d'atteinte et par catégorie de handicaps, répondait aux vœux de nombreuses associations de personnes handicapées et a constitué une indéniable amélioration de la prise en charge. Elle permettait notamment d'adapter personnel et activités aux besoins particuliers de chaque catégorie de population. Elle a pour corollaire la moindre adaptation à la prise en charge de personnes dont l'état est fortement évolutif et, par conséquent, à la prise en charge de personnes vieillissantes.

Par ailleurs, les structures actuelles sont graduées en fonction de la gravité des incapacités, alors qu'il n'est pas encore certain que le vieillissement soit toujours, ni exclusivement, synonyme d'aggravation. S'il s'avère qu'il se caractérise par une diminution de la motivation professionnelle, une fatigabilité accrue, une recherche d'un ralentissement du rythme de vie, sans pour autant nécessiter une véritable augmentation du volume de prise en charge nécessaire, il n'est pas certain que la catégorisation actuelle paraisse la mieux adaptée.

Nous avons déjà signalé que des chevauchements de clientèle existaient entre établissements s'adressant à des clientèles voisines. Les établissements disposent donc d'une certaine souplesse qui leur permet de s'adapter à leur population..., à moins que ce ne soient les populations qui disposent, elles, de la souplesse nécessaire leur permettant de se satisfaire des prestations qui leur sont offertes. Nous n'entrerons pas ici dans ce débat, mais souhaitons souligner que, si l'organisation n'est pas réellement prévue pour faire face à des han-

dicaps évolutifs, elle est capable, du moins dans un premier temps, de s'y adapter, ne fût-ce qu'imparfaitement. Toutefois, il est envisageable que le secteur du travail protégé ait un effort d'adaptation plus important à effectuer. En effet, l'organisation même de cette activité suppose intrinsèquement l'existence d'une certaine contrainte et la conformité des individus à certaines exigences minimales. A plus ou moins long terme, une adaptation des structures de prise en charge (hébergement ou travail), à l'apparition du problème du vieillissement des handicapés, apparaît donc indispensable.

La spécialisation des établissements, par grandes catégories de handicaps, est à l'origine d'une seconde source de difficultés. Pour des raisons diverses (tenant notamment à un accès probablement plus aisé à l'autonomie), les places disponibles pour les adultes handicapés physiques se sont nettement moins développées que celles destinées aux adultes atteints de handicaps mentaux. Or, sans nier l'importance du soutien que peuvent apporter différents services de maintien à domicile, on est logiquement amené à penser que le taux de placement risque d'augmenter avec l'âge. Une réelle pénurie de places risque donc d'apparaître rapidement, compte tenu de l'étroitesse du parc existant, à moins d'une insertion au sein d'établissements initialement prévus pour d'autres catégories de populations (établissements pour le troisième âge notamment).

La prise en charge du vieillissement des handicapés devra donc se réaliser en fonction de l'organisation de la prise en charge des adultes, de ses avantages et de ses inconvénients.

Cette organisation étant identique quelle que soit la nature du handicap, les problèmes posés paraissent similaires. Néanmoins, la spécialisation des établissements par types de handicaps, jointe à la spécificité des incapacités en fonction des déficiences, explique que certaines difficultés soient plus aiguës dans certains cas que dans d'autres. Ainsi, par exemple, l'adaptation éventuelle du travail en CAT concerne plus les handicapés mentaux que les handicapés moteurs, alors que la difficulté d'équilibrage d'un budget d'atelier pro-

tégé dont les travailleurs vieillissent, concerne plus souvent le domaine du handicap moteur.

Cette unicité de la problématique nous amène donc à considérer dans ce travail le vieillissement de l'ensemble des personnes handicapées. N'en sont exclues que les personnes âgées devenues handicapées du fait de l'âge car leur parcours, et leur âge même, étant très différents, les questions ne se présentent pas, le plus souvent, sous la même forme. Cela étant, la similarité des questions, voire l'éventuelle similarité des réponses, n'impliquent pas qu'il faille, sous prétexte qu'elles est vieillissante, traiter cette population de façon indifférenciée. La spécialisation par types de handicaps, qui a émergé au cours de ces vingt dernières années, parce qu'elle correspondait aux vœux de la majorité des handicapés et de leurs associations, n'a, a priori, aucune raison de disparaître.

## CHAPITRE II

### LE PHENOMENE DU VIEILLISSEMENT

---

L'examen de la littérature concernant le vieillissement des handicapés met immédiatement en évidence l'importance de la préoccupation des gestionnaires d'établissements et des professionnels éducatifs, sanitaires et sociaux car ils sont les premiers auteurs ou commanditaires des études, articles ou communications lors de colloques portant sur ce thème. Mais la multiplicité des interventions de cette origine, si elle reflète bien l'ampleur des préoccupations de ces prestataires de services, ne signifie pas l'absence de préoccupations des autres « acteurs » du domaine du handicap, à savoir : les personnes handicapées elles-mêmes, leur famille et les professionnels des secteurs voisins. Il est donc essentiel de ne pas se limiter aux seules questions issues du fonctionnement des établissements et aux perturbations que peut y entraîner le vieillissement des handicapés, mais d'envisager la globalité du problème. Il faut donc, dans un premier temps, s'interroger sur l'ampleur du vieillissement de la population handicapée résidant actuellement en France, avant d'en rechercher l'impact sur les besoins de la population concernée et, par ricochet, sur l'adaptation nécessaire des prestations actuellement disponibles.

## I. ASPECTS DEMOGRAPHIQUES DU VIEILLISSEMENT

### A) Evaluation du vieillissement

#### 1) PRECISIONS SUR LA NOTION DE VIEILLISSEMENT

Parler du vieillissement d'une population revient souvent à constater l'élévation de la moyenne d'âge des éléments qui la constituent. Quelle que soit la tranche d'âge considérée, toute réduction du taux de mortalité dans cette tranche d'âge implique un vieillissement de la population, si l'on raisonne à taux de natalité constant. Mais la seule diminution du taux de natalité peut aussi suffire à provoquer une élévation de l'âge moyen. Or, les conséquences du vieillissement sur le fonctionnement économique et social de la population concernée seront bien évidemment différentes, selon l'origine du vieillissement constaté. Ainsi, la très rapide élévation de l'espérance de vie, en France, depuis la dernière guerre, n'a guère suscité de questions sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes durant de longues années, cette élévation étant, dans les décennies 50 et 60, très largement imputable à une réduction de la mortalité infantile. A l'inverse, depuis environ une dizaine d'années, l'élévation de l'espérance de vie, pourtant beaucoup plus lente, soulève de nombreuses questions, en raison notamment de son origine principalement située dans l'accroissement du nombre de personnes très âgées.

En matière de population handicapée, la connaissance de l'origine du vieillissement est tout aussi importante car elle peut influencer largement sur les besoins. Une diminution de la mortalité infanto-juvénile nécessite, principalement, une multiplication des structures, alors qu'une diminution de la mortalité des adultes peut nécessiter une modification plus importante de la nature même des prestations.

Jusqu'à présent, c'est surtout l'élévation de l'âge au décès des adultes d'âge moyen qui a été qualifiée de vieillissement des handicapés. C'est, en effet, la survie plus fréquente de populations âgées de plus de quarante ans qui semble poser problème aux établissements et aux familles. Il faut cependant se garder de considérer que ce phénomène constitue, à lui seul, la totalité du phénomène de vieillissement, faute de quoi nous risquons d'oublier l'accroissement



quantitatif des besoins pour jeunes adultes et l'évolution des besoins de handicapés atteignant des âges réellement élevés.

Dans un premier temps, le vieillissement de la population handicapée, imputable à la seule réduction du taux de mortalité infanto-juvénile, semble n'avoir d'effet que sur le volume des différents types de prise en charge pour adultes à mettre en place. Les besoins, pour telle ou telle catégorie de services ou de structures d'accueil pour adultes, augmentent en volume en fonction de l'ampleur de la variation du taux de mortalité par types et niveaux de gravité des handicaps. Par contre, la nature même des prestations traditionnellement offertes dans ces structures ne devrait pas être affectée, exceptions faites de quelques rares affections autrefois très précocement mortelles dont le pronostic est désormais amélioré et qui nécessitent une prise en charge très différente de celle des autres handicaps.

Les intuitions des professionnels sur cette réduction du taux de mortalité semblent confirmées par les rares études statistiques disponibles<sup>1</sup>, de même que sa particulière importance chez les personnes atteintes par les pathologies les plus lourdes (polyhandicapés, personnes présentant des cardiopathies associées...).

## 2) DIFFICULTES DE L'EVALUATION DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES

Les problèmes relatifs à la nécessaire adaptation de la prise en charge proviennent essentiellement du vieillissement des adultes handicapés qui semblent, au-delà d'un certain âge, ne plus pouvoir tirer profit des prestations qui leur sont habituellement destinées. La seule question du vieillissement, sans entrer dans l'analyse de ses conséquences en termes de besoins, apparaît alors double :

- y a-t-il une réelle évolution de l'espérance de vie des différentes catégories de handicapés d'une part ?

---

1. Cf. notamment :

Dr. GABBAI, Intervention au colloque « Vieillissement des personnes handicapées » organisé par le CREA Aquitaine en juin 1987.

M. CLAUDEL, « Étude du vieillissement des personnes handicapées mentales en institution spécialisée et maison de retraite », *IFPP*, mars 1988.

- si oui, les personnes qui atteignent, plus nombreuses, les âges de quarante, cinquante ou soixante ans, doivent-elles être considérées comme vieillissantes et nécessitent-elles des prestations spécifiques ?

L'étude de chacune de ces deux questions est délicate.

La première nécessite, pour qu'une réponse satisfaisante y soit apportée, des moyens statistiques importants. Nous nous satisferons donc des faisceaux de présomptions et des études ponctuelles qui plaident en faveur de l'allongement de l'espérance de vie. Au rang des premières, on peut relever l'accroissement très important de l'espérance de vie nationale, dont la population handicapée a, logiquement, profité. On arguera également de l'importance des progrès effectués dans les disciplines cardiologiques et infectieuses, sources extrêmement fréquentes des décès de personnes handicapées. Parmi les secondes, on relèvera les concordances frappantes des études de mortalité effectuées sur des échantillons restreints<sup>2-3-4</sup>.

Aucune réponse satisfaisante n'a été apportée à la seconde question, qui est encore plus complexe<sup>5</sup>. En effet, pour apprécier le vieillissement intellectuel et/ou physique (et non plus seulement démographique) d'une population dont l'espérance de vie est augmentée de quelques années, il faudrait disposer d'un indicateur de vieillissement satisfaisant. Par la suite, il serait nécessaire de déterminer, à l'issue d'une enquête assurant les garanties méthodologiques nécessaires, le nombre de personnes handicapées plus ou moins vieillissantes et les principales caractéristiques de ce vieillissement : âge d'apparition et principales manifestations en fonction de la nature du handicap, de sa gravité et, éventuellement, des modalités de prise en charge dont les personnes peuvent avoir bénéficié. Or, ce schéma théorique est lui-même doublement défaillant.

---

2. Cf. Dr. GABBAI, *op. cit.*

3. Cf. M. CLAUDEL, *op. cit.*

4. P. POMA, *Le Devenir des travailleurs handicapés de CAT à la retraite, leurs souhaits*, 1988, Documenté.

5. La bibliographie commentée, réalisée par le CTNERHI, n'apporte guère de réponses à ce sujet et laisse supposer qu'aucune recherche satisfaisante n'est actuellement terminée. Dans les années à venir, des études prospectives du type de celle mise en place par le CREAI Languedoc-Roussillon devraient apporter quelques éléments de réponse intéressants.

. La notion de vieillissement est trop vaste pour se prêter à l'application d'un seul indicateur. Jusqu'à présent, les études sur le vieillissement ont donc porté soit sur des éléments biologiques limités (vieillessement cellulaire, vieillissement tissulaire, vieillissement neurologique, etc.), soit sur les principales conséquences du vieillissement et, tout particulièrement, sur l'apparition d'une dépendance physique ou psychique chez des personnes antérieurement valides. Ces dernières recherches, très utiles à l'étude de l'évolution de la population dans son ensemble, ne peuvent être que d'un faible recours en matière de handicap.

En effet, elles permettent d'estimer approximativement la prévalence de certaines déficiences dans une population générale répartie par classe d'âge, mais ne peuvent fournir d'éléments prédictifs sur l'évolution de handicaps antérieurement constitués. Quant aux recherches « biologiques », elles ne peuvent, dans l'état actuel de leur avancement, permettre l'amélioration de la prise en charge, fût-ce sur les seuls aspects médical et pharmaceutique. Par ailleurs, il semble que le problème du vieillissement des handicapés, tel qu'il se pose aux personnes elles-mêmes, à leur famille et plus encore aux responsables d'établissements, ne se situe pas exclusivement en termes de dépendance croissante, mais d'abord en termes de fatigabilité accrue, de démotivation sociale et professionnelle, de baisse d'efficacité, etc.<sup>6</sup>. L'augmentation de l'espérance moyenne de vie, si elle se confirme et se poursuit, entraînera peut-être l'émergence de problèmes consécutifs à la seule aggravation des handicaps (il est d'ailleurs envisageable que ce soit déjà le cas dans le domaine du handicap moteur) ; à l'heure actuelle, les problèmes de prise en charge se posent en des termes plus souvent liés aux fonctions « sociales » et beaucoup moins quantifiables.

. Le deuxième obstacle à une estimation du vieillissement des personnes handicapées provient de la méconnaissance de cette population. La mise en place d'une politique nationale en faveur des handicapés vieillissants pourrait bénéficier d'une bonne connaissance de la population adulte permettant l'extrapolation des résultats d'une ou plusieurs enquêtes approfondies portant sur des échantillons limi-

---

6. Voir chapitre IV.

tés. La répartition par âge, nature du handicap et gravité du handicap de la population handicapée résidant en France n'étant pas actuellement connue, il est difficile d'espérer pouvoir déterminer les besoins à partir d'enquêtes ponctuelles qui seraient considérées comme plus ou moins représentatives de la situation nationale.

L'absence d'indicateur fiable du vieillissement, et tout particulièrement du vieillissement des handicapés, jointe à l'ignorance quant à l'importance numérique exacte et la composition de cette population, hypothèque donc toute éventualité de planification nationale des moyens à mettre en place. Mais l'échelon local est souvent en mesure d'estimer, ne fût-ce qu'imparfaitement, la nature et l'ampleur du phénomène de vieillissement ainsi que les défaillances du système actuel de prise en charge qui en découlent. Ces éléments partiels semblent converger vers l'affirmation d'un vieillissement précoce pour une part au moins de la population handicapée.

### 3) UNE CONVERGENCE D'INFORMATIONS EN FAVEUR D'UN VIEILLISSEMENT PRECOCE

Autant la problématique générale du vieillissement paraît s'imposer à l'ensemble du secteur du handicap, autant l'appréciation de précocité et de ses répercussions ne peut, à nos yeux, qu'être reliée à une typologie, même très générale, des atteintes.

En matière de déficience motrice, l'étude récente la plus riche d'enseignements est celle de L. Hugonot<sup>7</sup>. Cette étude longitudinale, réalisée avec des précautions méthodologiques satisfaisantes, atteste de la précocité de l'usure physique de handicapés moteurs exerçant une activité professionnelle. Pour être affirmés avec certitude et étendus à une plus large fraction de la population handicapée motrice, ces résultats devraient être étayés par des résultats convergents réalisés sur d'autres populations. L'avenir nous éclairera à ce sujet<sup>8</sup>, mais il nous semble que la qualité de ce travail autorise, dans un

---

7. L. HUGONOT et R. HUGONOT, *Etude longitudinale du vieillissement des travailleurs handicapés locomoteurs*, Doc. ronéo., 1989.

8. Diverses études longitudinales sont actuellement en cours tant en France qu'à l'étranger ; elles devraient donner des résultats d'ici cinq ou dix ans.

premier temps, une certaine extrapolation de ces résultats, extrapolation à relativiser en fonction de l'origine, de l'ancienneté et de la gravité de la défaillance.

En matière de handicap mental, les études plus nombreuses<sup>9</sup> confirment les intuitions des praticiens du terrain<sup>10</sup> d'un fréquent phénomène de vieillissement précoce pouvant impliquer des comportements de démotivation sociale et professionnelle dès l'âge de quarante ans. Cependant, cette réalité est moins monolithique qu'il n'y paraît au seul vu de l'abondance des opinions convergentes, et il est impératif de nuancer ce constat. Certains auteurs signaleront ainsi :

- que la réalité de la précocité du vieillissement est manifeste pour certaines pathologies et non pour d'autres (Dr. Gabbai, Reboul et al.), que le vieillissement précoce se caractérise surtout par des signes physiques ou psychiques peu graves et ne bouleverse pas la hiérarchie des handicaps (UDM de la Côte d'Or) ;
- que même pour des pathologies similaires, il y a des variations parfois importantes de l'âge d'apparition des premiers signes de vieillissement (CREAI-Languedoc-Roussillon) ;
- que de nombreux malades mentaux voient les manifestations de leurs pathologies (et notamment les manifestations les plus violentes) s'atténuer et non s'exacerber (Ch. Muller<sup>11</sup>) ;
- que le vieillissement pourrait être moins précoce dans les institutions les mieux adaptées aux besoins des handicapés et peut-être aussi les moins exigeantes (Lieberman<sup>12</sup> et Mardegan<sup>13</sup>) ;

---

9. CREAI Languedoc-Roussillon, *Vieillir en CAT - Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT*. Doc. ronéo., 1988.

D. RAST et S. REUSE, *Exit : La Situation du handicapé mental vieillissant dans nos institutions et perspectives d'avenir*. Mémoire de fin d'études d'éducateur spécialisé. Centre de formation pédagogique et sociale. Sion, Doc. ronéo., 1986.

CREAI Aquitaine, *Vieillissement des personnes handicapées*, Document réalisé sous la direction du Dr. LOISY, Doc. ronéo., 1987.

UDM Côte d'Or, *Vieillissement et Vieillesse des adultes handicapés mentaux*, Doc. ronéo., juillet 1987.

CREAI Centre, *La Perte de capacité liée à l'avancement en âge*, à paraître.

10. La quasi-totalité des articles que nous avons consultés, émanant d'éducateurs ou de directeurs d'établissements, affirme l'existence d'un tel phénomène.

11. Ch. MULLER, *Les Maladies psychiques et leur évolution influencée par l'âge*, Ed. Hans Huber, Berne, Vienne, 1981.

12. R. LIBERMAN, « Le Vieillissement des handicapés mentaux en CAT, Réadaptation », n° 339, 1987.

13. N. MARDEGAN, *Le Vieillissement des handicapés mentaux en institution psychiatrique*, Mémoire DESS, Université de Dijon, 1985.

- que le constat de vieillissement est souvent trop hâtivement porté par un personnel longtemps habitué à ne travailler qu'avec de jeunes adultes et parfois incapable de distinguer cette notion d'une période de crise plus ou moins profonde (quasi-unanimité des auteurs cités précédemment) ;
- que le vieillissement est parfois le fruit d'un « oubli » du handicapé mental dans une forme de prise en charge qui ne lui convient plus. L'évaluation des besoins n'étant pas assez régulière, les prestations ne sont plus adaptées lorsque la personne évolue et elle apparaît vieillie alors qu'elle n'est que mal prise en charge (Gabbai, Reboul et al., Pitaud<sup>14</sup>).

Toutes ces nuances ne s'appliquent probablement pas à toutes les pathologies mentales rencontrées et leurs résultats mériteraient parfois d'être testés dans d'autres conditions pour être définitivement admis (échantillons plus vastes, indicateurs mieux validés, recueil plus rigoureux). Le tableau ci-dessous témoigne en effet que les méthodes adoptées sont très hétérogènes.

(Voir tableau ci-joint)

## **B) Les conséquences sur les cohortes actuellement prises en charge**

Le constat du vieillissement des handicapés étant attesté, non comme une réalité individuelle, mais comme une situation à probabilité élevée dans le domaine du handicap physique, comme dans celui du handicap mental, il reste à en évaluer l'impact sur le fonctionnement actuel des prises en charge, tant du point de vue quantitatif que du point de vue qualitatif.

---

14. Ph. PITAUD, *Parcours - Analyse des filières de prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes*, C.R.G.S., Université d'Aix-Marseille II, CREAI PACA, 1987.

Méthodologie	Auteur	Objectif	Type de population étudiée	Lieu d'étude	Effectif	Mode de recueil des données	Mode de traitement des données
	CLAUDEL	Apprécier l'évolution de la longévité des P.H. ainsi que l'évolution des capacités au cours de leur vie.	Personnes atteintes de handicaps mentaux divers.	Etablissements de travail protégé, foyers, hospices, longs séjours d'Alsace.	238 décès survenus entre 1959 et 1985. 298 personnes vivant en 1985 et réparties dans 9 établissements alsaciens.	Etude de dossiers pour l'âge du décès. Questionnaires remplis par les équipes pour l'analyse du vieillissement.	Analyse statistique.
	CREAI Centre	Evaluer l'impact du vieillissement sur les capacités.	H mentaux essentiellement mais aussi quelques H physiques et sensoriels. Tous niveaux de handicaps.	Foyers, MAS, CAT, AP de la région centre.	2 268 - 40 ans comparés à 489 + 40 ans.	Travail sur dossier avec recours à 2 descripteurs d'intégration sociale et prof. construits à partir de 42 variables.	Analyse statistique.
	CREAI Languedoc-Roussillon	Apprécier l'ampleur du phénomène de vieillissement et ses conséquences.	Handicapés mentaux - de + 50 ans - de - 40 ans avec causalité génétique précise.	CAT ayant + de 10 ans d'ancienneté.	109 personnes réparties dans 21 établissements.	Etude sur dossiers pour l'approche médicale. Enquêtes 1/2 directifs pour l'approche sociale (25 sujets).	Analyse statistique. Analyse de contenu.
	GABBAI	Apprécier l'ampleur du phénomène de vieillissement et ses conséquences.	H. mentaux résidant à la fondation John Bost Tous niveaux de handicaps, mais beaucoup d'assez peu autonomes.	Fondation J. Bost.	Etude de 194 décès. Ensemble des résidents pour l'analyse du vieillissement (environ 1 000 résidents, tous âges confondus).	Etude de dossiers pour les décès. Conclusions tirées de la pratique professionnelle quotidienne pour l'étude du vieillissement.	Analyse statistique. pour les décès.

Méthodologie	Objectif	Type de population étudiée	Lieu d'étude	Effectif	Mode de recueil des données	Mode de traitement des données
Auteur HUGONOT	Evaluer le vieillissement de H. moteurs occupant des postes de travail en milieu ordinaire.	H. moteurs âgés de 40 à 60 ans ayant eu un bon niveau d'auto-nomie.	Bilans effectués dans un centre extérieur au lieu de travail.	50 H moteurs comparés à 40 sujets témoins.	Sélection d'indicateurs de capacités régulièrement appliqués au cours d'un suivi de 5,4 ans $\pm$ 1,6.	Traitement statistique.
LIBERMAN	Apprécier le vieillissement des H. mentaux en institution.	H. Mentaux travaillant en CAT.	3 CAT de Côte d'Or.	24 personnes de plus de 40 ans	Sélection et application de quelques critères de vieillissement.	Tris croisés.
MARDEGAN	Idem.	H. mentaux en CHS	CHS de Côte d'Or	20 personnes de plus de 40 ans.	Même grille d'évaluation que R. Liberman. Etude des dossiers et passation de grille.	Tris croisés.
MULLER	Etudier l'influence de l'âge sur les maladies psychiques.	Personnes atteintes de maladies mentales ayant été hospitalisées en psychiatrie au moins une fois avant l'âge de 65 ans.	Personnes à domicile ou hospitalisées canton de Lausanne.	896 personnes de plus de 65 ans.	Enquête rétrospective des dossiers. Examen psychiatrique.	Etude épidémiologique rétrospective.
PITAUD	Etudier les parcours institutionnels des P.H.V.	Handicapés mentaux mais aussi P.A. atteintes de troubles psychiques.	CHS MAS Foyers occupationnels.	60 personnes dont une partie est vieillissante.	Etude des dossiers complétés par des entretiens avec les perso.	Analyse statistique.



Méthodologie	Objectif	Type de population étudiée	Lieu d'étude	Effectif	Mode de recueil des données	Mode de traitement des données
Auteur POMA	Etude des problèmes de retraite des T.H.	H. moteurs (notamment accidentés et invalides de guerre). H. mentaux de + de 45 ans.	Un CAT ancien accueillant des H. moteurs et mentaux.	50 personnes actives de plus de 45 ans. 7 personnes retraitées.	Questionnaires passés par l'auteur auprès des T.H. complétés par des visites, entretiens avec le personnel.	Traitement statistique et analyse de contenu.
RAST et REUSE	Apprécier l'impact du vieillissement en établissement d'hébergement.	Personnes atteintes de handicaps mentaux.	Hommes (foyers d'hébergement).	10 personnes considérées comme vieillissantes.	Application préalable de critères simples de vieillissement effectuée par les personnels (auteurs)	Tris croisés.
REBOUL, COMTE, JEANTET	Etudier le devenir des P.H.V. actuellement accueillies en CAT.	Essentiellement des troubles mentaux.	CAT de la région Rhône-Alpes.	560 personnes de + 40 ans pour l'aspect quantitatif. Sous échantillon pour les interviews.	Pré-enquête en collaboration avec établissements. Groupe de travail. Etude sur dossiers pour aspect démographique. Interviews des personnels handicapés, personnels et familles.	Analyse statistique. Analyse de contenu.
UDM Côte d'Or	Apprécier le vieillissement et ses conséquences.	Essentiellement des troubles mentaux.	CAT et foyers de Côte d'Or.	86 personnes considérées comme vieilles par le personnel.	Questionnaires remplis par le personnel. Etude des dossiers. Interviews 1/2 directs par les auteurs.	Tris croisés. Analyse de contenu

## 1) DES REPERCUSSIONS DIFFERENCIEES SELON LA NATURE DES STRUCTURES

La première conséquence de l'augmentation du volume d'une population précocement vieillie est, bien évidemment, celle du volume des prestations à proposer. Certaines personnes qui étaient autonomes au prix d'efforts plus ou moins importants, d'autres qui ne l'étaient que partiellement, deviendront dépendantes, d'autres enfin qui étaient déjà totalement dépendantes ne connaîtront pas de modifications concernant leur degré d'autonomie mais verront peut-être apparaître des besoins plus élevés quant à leur état de santé. L'élévation du volume des prestations issue de l'élévation des besoins ne pourra, bien entendu, pas être évaluée de façon générale à partir de la seule connaissance de la structure par âge de la population handicapée, mais devra être appréciée en fonction de la nature et de la gravité du handicap initial.

Cependant, il apparaît clairement que l'organisation traditionnelle de la prise en charge des handicapés, selon des critères de gravité, implique une réaction différente aux phénomènes de vieillissement. Les structures destinées aux personnes les plus gravement atteintes (MAS, foyers de vie) disposent d'une quantité et d'une variété de personnel leur permettant de faire face au vieillissement des personnes accueillies. Le seul obstacle demeure de nature quantitative ; ces structures ne semblent déjà pas suffire à la demande des handicapés adultes, elles ne pourront simultanément continuer l'accueil de jeunes adultes et conserver leur propre population vieillissante, a fortiori ne pourront-elles s'ouvrir aux personnes ayant pu antérieurement bénéficier de prises en charge plus légères. A l'inverse, s'il n'est pas exclu que les solutions les plus légères (domicile personnel, domicile collectif, accompagnées ou non de services, foyer d'hébergement) puissent parfois être adaptées pour accueillir des personnes vieillissantes, il est probable qu'elles devront fréquemment se transformer de façon non négligeable ou céder la place à des solutions plus lourdes pour faire face à l'augmentation du besoin de prise en charge.

Les données concernant la clientèle des services à domicile sont très insuffisantes. L'analyse de la population bénéficiaire de l'allo-

cation compensatrice pour tierce personne ne nous renseigne que peu car elle fait apparaître une majorité de personnes de plus de soixante ans, lesquelles sont, le plus souvent, des personnes anciennement valides. Néanmoins, l'organisation même de ces services, laissant une large place à l'isolement complet ou partiel de la personne handicapée, incite à réfléchir sur le vieillissement de la clientèle, même s'il ne doit considérer qu'une faible fraction de celle-ci. La situation est, bien évidemment, la même pour la population totalement autonome qui ne recourt à aucun service. De même que dans le reste de la population, certains vieilliront en conservant leur autonomie et décéderont avant même que soit posé le problème du vieillissement, mais d'autres ne pourront conserver cette autonomie ou bénéficier d'un soutien suffisant de leur entourage. Cette dernière proportion, logiquement supérieure à celle observée dans le reste de la population à âge égal, posera également des problèmes, plus ou moins prolongés dans le temps, de prise en charge. Et, de même qu'à l'échelon national, on observe une augmentation des taux d'utilisation de services collectifs ou des taux de placement au fur et à mesure de l'avance en âge, de même, pour les handicapés autonomes à l'âge adulte, on observera une augmentation des besoins en prestations sanitaires et sociales au fur et à mesure du vieillissement. On peut seulement supposer que l'élévation des besoins sera plus précoce et/ou plus importante.

Les structures destinées dès leur origine aux handicapés les plus lourds semblent donc être moins directement concernées par le problème du vieillissement des handicapés. Toutefois, même lorsqu'elles sont aptes à faire face à tous les accroissements de besoins en matière de santé, de soins d'hygiène, d'accompagnement aux activités de la vie sociale et d'animation, elles demeurent concernées par ce problème, notamment en raison de l'impact qu'il peut avoir sur le mode de travail du personnel.

Hormis le personnel sanitaire, les professionnels intervenant auprès de personnes handicapées sont, le plus souvent, accoutumées à travailler auprès de jeunes adultes. Même dans ce contexte, ils sont sujets à une usure professionnelle (souvent qualifiée de « burn out ») qui paraît notamment liée à la permanence de l'investissement psy-

chologique que ce travail implique le plus souvent et à la relative modicité des résultats. L'accueil de personnes vieillissantes ne peut améliorer, voire dégradera, cette situation. Les institutions auront donc à assurer le soutien et la formation, voire le renouvellement de leur personnel.

## 2) DES REPERCUSSIONS DIFFERENCIÉES SELON L'ANCIENNETÉ DES STRUCTURES

L'ancienneté des structures ne constitue pas un critère discriminant qui permette d'isoler une catégorie d'établissements ou services échappant à la difficulté de la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes. Certes, les établissements les plus anciens accueillent, en général, une population dont la moyenne d'âge est plus élevée<sup>15</sup> en raison notamment de la faiblesse des flux de sortie ; faiblesse constatée dans toutes les catégories d'établissements (établissements de travail protégé ou lieux de vie<sup>16</sup>). Cette moyenne d'âge élevée les expose à un problème de vieillissement généralisé qui concernera une proportion élevée de personnes dans les cinq à dix années à venir, voire plus tôt.

Les établissements récents connaissent, eux, une moyenne d'âge généralement plus faible, bien qu'une part de leur clientèle ne vienne pas directement d'une filière de formation et ait fait un séjour plus ou moins long à domicile ou dans un autre établissement. Cette fraction de la population, évidemment plus âgée, peut être estimée à 10 ou 20 % de la population âgée de plus de quarante ans dans ces établissements<sup>17</sup>. En attendant le vieillissement des effectifs entrés jeunes dans l'établissement, cette proportion devrait à tout le moins se maintenir car un certain flux de personnes cherchant tardivement une solution de travail ou d'hébergement devrait persister assez longtemps, et remplacer les rares sorties. Les établissements de création récente devraient donc, dans des proportions plus faibles, et avec une variation plus importante d'intensité selon les années, se trouver

---

15. REBOUL et al., *op. cit.*

16. HAINAUD et al., *op. cit.*

17. La quasi-totalité des analyses faites à l'échelon local ou régional conduit à des proportions de plus de quarante ans se situant dans cette fourchette pour les établissements récents.

confrontés au même problème de vieillissement de leurs usagers que les établissements anciens.

Ainsi, c'est l'ensemble des structures destinées à l'accueil d'adultes handicapés qui sont ou seront confrontées au problème du vieillissement de leurs usagers. Elles ne le seront bien entendu pas de façon homogène, les principales variations provenant de la nature et de la gravité des handicaps accueillis d'une part, du type de recrutement et de l'ancienneté de l'établissement d'autre part.

## **II. L'IMPACT DU VIEILLISSEMENT SUR LES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPEES**

De même que pour l'ensemble de la population, le vieillissement des adultes handicapés induit une modification des besoins qui est partiellement fonction de la situation antérieure (mode de vie, exercice professionnel ou non, niveau de rémunération...). Par ailleurs, certaines spécificités apparaissent reliées à l'existence même du handicap, alors que d'autres aspects du vieillissement doivent être rattachés à la nature du handicap.

### **A) Des besoins spécifiques à chaque type de handicap**

Au nombre des besoins spécifiques, il faut situer toutes les conséquences que peut avoir le vieillissement sur la nature et l'intensité des prises en charge. L'altération des fonctions psychiques ou organiques des personnes handicapées, comme celle des personnes valides, risquent d'induire, d'une part une réduction d'activité qui peut laisser place à des besoins d'occupation du temps libre, d'autre part un besoin de maternage et de soins. Les prestations qui répondront à ces besoins devront, bien évidemment, prendre en considération l'état de chacune des personnes et respecter au mieux les souhaits qu'elles peuvent exprimer. On peut cependant admettre,

qu'en règle générale, les besoins des personnes atteintes de handicaps physiques seront différents de ceux des personnes atteintes de handicaps mentaux.

Si l'on suppose que le risque de démence n'est pas plus élevé au sein de la population physiquement atteinte que celui qui prévaut dans le reste de la population à âge égal, les besoins sont encore très limités en la matière. Par conséquent, la question du vieillissement se résume à celle de l'aptitude des établissements et services à offrir une quantité plus élevée de prestations médico-sociales en garantissant un niveau de confort ou de sécurité suffisant pour les personnes déjà prises en charge, comme pour celles qui cessent d'être autonomes. Dans tous les cas, probablement nombreux, où les structures en place ne pourront faire face à l'augmentation des besoins, il s'agira de réfléchir aux formes (services à domicile, agrandissement ou aménagement des structures existantes, création de nouvelles structures) que devront revêtir les prestations supplémentaires, mais leur nature même devrait, le plus souvent, n'en être que peu affectée.

Pour la population mentalement atteinte, la situation est généralement différente. Moins fréquemment capable de gérer son temps libre, elle nécessite plus souvent une augmentation de la prise en charge concomitante à toute réduction du temps de travail. Les prestations couvrant ce besoin, comme celles d'encadrement et de maturation, seront directement fonction de l'état et des souhaits des personnes intéressées. Dès lors, la question qui se posera aux établissements et services sera celle d'une augmentation du volume des prestations mais aussi, et surtout, de la nature que devra revêtir cette augmentation en fonction de la spécificité des atteintes individuelles. De plus, le vieillissement peut se traduire par une modification des aptitudes qui ne se résume pas à une simple diminution quantitative ou qualitative des capacités professionnelles ou domestiques. Une adaptation des prestations offertes aux handicapés vieillissants pourra donc être nécessaire dans le cadre des activités maintenues, comme dans celui du temps libre éventuellement dégagé.

L'évolution des besoins des personnes souffrant de handicaps sensoriels est mal connue. Il nous semble logique d'admettre, en attendant de plus amples informations, qu'elle sera partiellement reliée

à leur passé. Un passé institutionnel pourra induire le besoin de voir les lieux d'accueil s'adapter et offrir un encadrement encore plus présent alors qu'une vie autonome pourra constituer un facteur de plus faible spécificité des besoins, bien que l'éventuelle apparition d'une dégradation sur un autre organe sensoriel fortement sollicité en compensation de celui atteint, puisse constituer une difficulté majeure.

## **B) Des besoins universels**

D'autres aspects de la prise en charge du vieillissement sont immanents à la notion même de handicap et s'appliquent donc à toutes les catégories de personnes handicapées ; il s'agit, d'une part de la perception de la notion du vieillissement, d'autre part des aspects financiers.

### **1) ENVISAGER L'AVENIR**

Tous les efforts accomplis pour obtenir l'amélioration de la situation des personnes handicapées se sont appuyés sur l'objectif d'intégration dans la société, laquelle reposait sur la recherche d'une autonomie maximale. Sans impliquer de véritable retournement de situation (car l'objectif est toujours de maintenir l'autonomie des individus au maximum de ce que leur état permet), la prise en charge du vieillissement altère l'idéologie dominante en cherchant implicitement à faire admettre, voire à anticiper, pour éviter les situations de crise, la diminution de cette autonomie. Dès lors, la préparation et la prise en charge même du vieillissement sont délicates à obtenir, voire conflictuelles, tant pour les personnes handicapées elles-mêmes que pour les personnels. Les uns et les autres s'étant pendant de longues années acharnés à élever, ou à défaut, à maintenir le degré d'autonomie, toute action visant à accompagner la diminution de cette autonomie est psychologiquement difficilement admissible.

Cette situation est d'autant plus critique que le discours dominant en matière de troisième âge reste celui du maintien à domicile. Certes, ce discours s'accompagne d'un éclairage sur la nécessité de mettre en place des structures d'hébergement, éventuellement médicalisées, pour les personnes les plus gravement atteintes, mais cette nuance même n'est pas pour reconforter les personnes handicapées qui risquent ainsi de se sentir assimilées aux cas désespérés. Pour les handicapés mentaux, comme pour les handicapés moteurs, il y a donc un effort important à fournir qui les distingue du reste de la population, même si celle-ci n'accueille guère avec plaisir l'altération de ses capacités. Il faut remarquer, qu'une fois encore, l'évolution risque d'être qualitativement plus importante pour la population la moins gravement atteinte, que pour celle qui lourdement atteinte n'a pu espérer bénéficier d'une quelconque autonomie.

Le caractère inévitablement douloureux de cette remise en cause est, au moins partiellement, à l'origine de la méconnaissance du phénomène du vieillissement, tant dans le secteur du handicap mental que dans celui du handicap moteur, tant parmi les personnes qui sont restées à leur domicile que parmi celles qui se situent en établissements. La littérature et les colloques se sont certes multipliés sur ce thème depuis quelques années. Ils n'ont pourtant pas suffi à instaurer une perception suffisante du phénomène en raison de leur trop faible audience d'une part, des nombreuses lacunes de la connaissance d'autre part.

L'ignorance, consciente ou non, du phénomène du vieillissement touche tous les partenaires. La plupart des enquêtes<sup>18</sup> menées auprès de personnes mentalement atteintes mettent en évidence, non seulement l'impréparation de l'avenir à moyen terme, mais également l'ignorance des concepts de retraite et plus encore de vieillesse. Bien évidemment, cette ignorance, qui n'atteint pas toute la population, est partiellement imputable aux défaillances mentales des personnes concernées, mais il ne semble pas que ce soit là le facteur exclusif. Son ampleur et le fait qu'elle touche (dans une moindre mesure, mais touche tout de même) également des personnes considérées comme de bon niveau, semblent témoigner d'un refus d'aborder cette

---

18. H. REBOUL et al., *op. cit.* ; P. POMA, *op. cit.* ; UDM Côte d'Or, *op. cit.*



question. L'interruption du travail, phénomène commun à l'ensemble de la population, paraît mieux acceptée que la notion de vieillissement, laquelle, en s'accompagnant trop souvent d'un accroissement de la perte d'autonomie, souligne la singularité des handicapés. En apparaissant prématurément ou plus intensément, le besoin d'aide des personnes handicapées creuse à nouveau l'écart entre elles et le reste de la population ; écart que certaines d'entre elles avaient réussi à restreindre au minimum au prix d'importants efforts. Tout un axe de leur vie passée se trouve ainsi douloureusement remis en cause.

Dans le secteur du handicap moteur, la situation paraît à peine meilleure. Les services sociaux des grandes associations soulignent la fréquente absence de prise en compte du vieillissement et de ses conséquences dans l'organisation de la vie des intéressés.

Les familles témoignent, dans une large mesure, des mêmes types de comportements. Certaines ont participé au placement en établissement de handicapés relativement jeunes, une fraction d'entre elles conservent des relations suffisamment régulières et détendues pour aborder de front le problème du vieillissement et de l'inadéquation des structures<sup>19</sup>. D'autres, ayant rompu toute relation, se désintéressent de la question, la structure d'accueil ayant alors toute responsabilité en la matière. Mais il ne faut pas oublier que la plupart des handicapés autonomes, la moitié environ des handicapés travaillant en secteur protégé, et une part importante des handicapés largement dépendants, vivent dans des domiciles personnels ou familiaux. Or, pour une part de ces personnes, leur propre vieillissement, comme celui de leur entourage, risque d'hypothéquer largement l'avenir de ces solutions. Malgré l'évidence apparente de cette réalité, on est frappé de voir que, très souvent, aucune solution de placement n'est envisagée, même à moyen terme. Selon l'étude de Reboul et al., il apparaît que près de 90 % des personnes handicapées dont les parents ont entre soixante-dix et quatre-vingt-cinq ans et qui nécessitent une aide quotidienne, même partielle, n'ont pas encore envisagé l'avenir. L'étude de Hainaud et al. met en évidence que, de façon paradoxale, plus les handicapés et leurs parents sont âgés, moins les solutions de placement sont envisagées. Si les pro-

---

19. Par exemple des familles à l'origine de la création de structures pour handicapés vieillissants.

blèmes affectifs et la réticence de certaines structures à accueillir des personnes ayant longuement vécu à leur domicile, expliquent largement ce phénomène, il n'en demeure pas moins que l'ignorance, délibérée ou non, du processus de vieillissement constitue un obstacle majeur à une prise en charge de qualité des personnes handicapées vieillissantes.

Enfin, l'attitude des personnels vient souvent conforter la tendance des handicapés et de leur famille à ignorer le processus de vieillissement en cours. Là encore, les différentes études disponibles<sup>20</sup> témoignent de la méconnaissance de ce phénomène dans les structures d'accueil, et la fréquence d'un comportement quelque peu irrationnel qui consiste à la fois à user largement du qualificatif de « vieillissant » et à ne pas accompagner de façon satisfaisante le vieillissement. Ainsi, il apparaît que la notion même de vieillissement est mal perçue du personnel qui :

- a tendance à confondre période de crise et vieillissement (Dr. Gabbai) ;
- a tendance à estimer qu'une large part de la population est vieillissante alors que le recoupement des informations en provenance des différents professionnels n'aboutit qu'à un nombre limité de personnes concernées (UDM de la Côte d'Or) ;
- ne dispose pas d'un matériel de suivi médico-psychologique permettant d'apprécier, de façon fiable, le vieillissement des usagers des établissements et services (CREAI Languedoc-Roussillon) ;
- n'est que peu attiré par une prise en charge dont la fonction éducative serait atténuée au profit d'une fonction d'accompagnement (Reboul et al., UDM de la Côte d'Or).

L'attitude de ces trois principaux partenaires (personnes handicapées, familles, professionnels) explique l'importance du besoin en matière de préparation psychologique et matérielle à l'apparition du vieillissement.

---

20. Portant plus souvent sur le domaine du handicap mental que sur celui du handicap moteur.

## 2) PREPARER LES CONSEQUENCES FINANCIERES

Enfin, la prise en charge du vieillissement devra, dès lors qu'elle nécessitera des prestations modifiées, prévoir un financement approprié. Chaque catégorie d'équipements ou services bénéficie, à l'heure actuelle, d'un financement qui lui est spécifique et qui est censé tenir compte de la lourdeur des atteintes, la part des dépenses qui n'est pas socialisée et demeure à la charge des usagers étant d'autant plus faible que les prestations sont importantes et médicalisées. La situation financière des personnes handicapées dépend donc de leurs ressources personnelles, de leur mode de travail éventuel et des prestations dont elles bénéficient. La prise en charge financière du troisième âge repose sur cette même logique graduelle mais les financeurs concernés et les montants alloués ne sont pas les mêmes.

Dans l'un et l'autre secteurs, la pénurie de structures d'accueil a conduit à une répartition des usagers largement influencée par le mécanisme des filières, par la plus ou moins grande longueur des listes d'attente, voire par le dynamisme des partenaires professionnels ou bénévoles auxquels les usagers potentiels ont été initialement adressés.

En conséquence, il n'est pas rare de trouver dans certaines maisons de retraite une population plus dépendante que dans certains longs séjours, en foyer de vie une population plus handicapée qu'en maisons d'accueil spécialisées, sans aide à domicile une population moins autonome que celle ayant réussi à bénéficier d'une prise en charge par les services d'auxiliaires de vie.

Cette situation, source d'inégalités financières dans le domaine du handicap, comme dans celui de la vieillesse, risque de se trouver encore aggravée par la prise en considération du vieillissement des handicapés. Si l'on envisage la création d'une ou plusieurs catégories de structures spécifiques disposant de financements particuliers, on risque de créer de nouvelles inégalités résultant de la différence de traitement entre les degrés de handicaps similaires, distincts seulement par l'âge. A l'inverse, si l'on offre aux handicapés vieillissants le bénéfice des structures destinées aux personnes âgées, on risque d'accroître d'autres inégalités : soit on aligne leur situation sur celle

des personnes âgées et on crée des inégalités vis-à-vis des handicapés plus jeunes, soit on maintient leur statut de personnes handicapées et on crée des inégalités vis-à-vis de la population âgée recourant aux mêmes type de prestations.

Il est donc nécessaire de rechercher une modification des prestations financières qui mette la population handicapée vieillissante en harmonie vis-à-vis de la population adulte handicapée et vis-à-vis de la population âgée.

Cette nécessité, dont on ne peut se cacher la difficulté, suppose que l'Etat, la Sécurité sociale, les collectivités locales et les usagers aboutissent à un accord sur le partage des responsabilités de chacun dans les différentes situations. A l'heure actuelle, il n'est pas évident que les différentes parties concernées portent le même intérêt aux personnes âgées et aux adultes handicapés. Les réseaux de collecte de fonds destinés à l'investissement, les tutelles administratives, les moyens d'assurer le financement du fonctionnement relèvent de logiques différentes. S'il n'est pas certain que l'on doive unifier ces logiques, il paraît nécessaire que l'on connaisse, dans le secteur du vieillissement qui se situe à la frontière de ces deux domaines, les aspects matériels et financiers que chacun est prêt à prendre sous sa responsabilité.

**CHAPITRE III**  
**LIEUX DE VIE**  
**DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

---

L'essentiel du vieillissement de la population handicapée paraît devoir se présenter dans les années à venir. Cependant, un certain nombre de structures, de familles ou d'individus sont d'ores et déjà confrontés à ce problème et ont dû trouver des solutions au coup par coup. Toutes ne sont pas mauvaises, loin de là, mais elles ont parfois nécessité des trésors d'énergie pour être mises en place ; dans d'autres cas, elles ne semblent applicables qu'à l'échelon individuel et ne paraissent pas pouvoir être étendues à un échelon plus vaste, à moins d'une modification de la réglementation ou de la législation. Nous voudrions montrer, dans un premier temps, que certains changements paraissent s'imposer si l'on veut, à l'avenir, pouvoir prendre en charge, dans de bonnes conditions, des cohortes plus nombreuses. Dans un second temps, nous examinerons l'intérêt des diverses prises en charge actuellement disponibles avant d'envisager les possibilités de financement.

**I. L'INADEQUATION DU FONCTIONNEMENT ACTUEL  
DU SECTEUR**

L'étude du secteur du handicap montre que l'organisation des prestations souffre d'une insuffisance quantitative généralisée. Celle-ci, jointe à un fonctionnement par trop rigide, peut considérablement

limiter les possibilités d'accueil d'une population vieillie, selon un processus comparable à celui trop courant dans le secteur du troisième âge.

### **A) Suspicion d'une importante demande non satisfaite**

Les données manquent pour estimer, de façon fiable, le nombre de personnes handicapées dont les besoins d'aide ne sont pas couverts par des prestations à domicile ou en établissements. Le rapprochement de quelques chiffres permet néanmoins, non d'estimer ces besoins, mais de situer l'ampleur du phénomène.

#### **1) AMPLEUR DE LA PENURIE DES STRUCTURES ACCESSIBLES**

Si l'on admet l'idée que les handicapés sévères fournissent les gros bataillons des personnes ayant besoin d'aide, on retiendra que cette population (tous âges confondus) était estimée, en 1987, à 1 470 000 personnes. D'un autre côté, l'estimation pour les handicapés sévères de moins de soixante ans, réalisée par l'INED en 1983, était de 1 214 800. Ces deux données sont compatibles avec l'estimation d'environ 180 000 personnes âgées de plus de 65 ans confinées au lit ou au fauteuil, 233 000 nécessitant l'aide d'une tierce personne pour la toilette et l'habillement, estimations réalisées par extrapolation, à l'échelon national, des taux de prévalence relevés en basse Normandie, Ile-de-France et Languedoc-Roussillon, lors d'enquêtes spécifiques impulsées par A. Colvez. On peut donc retenir l'hypothèse de plus d'un million de personnes de moins de soixante ans dont le handicap est à l'origine d'un besoin d'aide partielle ou totale.

Pour cette population, on disposait, en 1985, d'environ 42 000 places en structures d'hébergement pour adultes handicapés et l'on servait 156 000 allocations compensatrices pour tierce personne (tous âges confondus). De plus, on peut supposer qu'environ 9 500 per-

sonnes étaient accueillies en hospices et maisons de retraite publics<sup>1</sup>. Enfin, quelques dizaines de milliers de personnes handicapées sont encore accueillies en hôpital psychiatrique ; certaines parce qu'elles y sont traitées au plus près de leurs besoins, d'autres parce qu'aucune autre structure ou aucun service n'est en mesure d'en assumer la responsabilité<sup>2</sup>.

Compte tenu du mode d'estimation de la population sévèrement handicapée par recours notamment au nombre de cartes d'invalidité, il est envisageable qu'une fraction de cette population soit partiellement ou totalement autonome. Le cas des personnes aveugles, toutes considérées comme handicapées sévères, en constitue un bon exemple. Pourtant, la disproportion entre le nombre de handicaps graves et le nombre de prestations accessibles (dont une part ne correspond d'ailleurs pas réellement aux besoins des personnes) laisse planer une vive inquiétude sur le taux de satisfaction des besoins, et ce, d'autant plus qu'une fraction importante des bénéficiaires de l'allocation compensatrice est en fait constituée de personnes âgées atteintes d'infirmité en raison de la seule avancée en âge.

L'analyse la plus récente des structures d'accueil pour adultes handicapés<sup>3</sup> relève leur accroissement extrêmement rapide depuis une vingtaine d'années. Sans être en mesure de chiffrer la demande non satisfaite, les auteurs affirment que cet accroissement est loin de pouvoir suffire aux besoins. Cette affirmation paraît d'autant plus raisonnable que la population en établissement est très jeune, la moyenne d'âge de la population étant de 30,6 années, et le nombre de

- 
1. Ce chiffre est établi comme suit : la dernière enquête disponible relative à l'année 1984, portant sur les hospices et maisons de retraite publics autonomes fait état d'environ 11 600 personnes de moins de soixante ans dans les établissements. Si l'on conserve l'estimation faite antérieurement et qui fixait à environ 80 % la proportion de personnes handicapées parmi ces personnes de moins de soixante ans, on obtient un chiffre d'environ 9 500 handicapés présents dans ces structures. Les données sont issues de *Santé-Solidarité* n° 3, mai-juin 1985 et *Santé sociale* n° 5, 1979.
  2. Le dernier chiffre dont nous disposons remonte à l'année 1974 (« L'Insertion professionnelle des adultes handicapés. Etude de rationalisation des choix budgétaires », Ministère du Travail, supplément n° 51.1977 du *Bulletin mensuel de statistiques du travail*). Cette publication estimait à 52 000 le nombre de handicapés placés en hôpital psychiatrique. Depuis, ce nombre a certainement beaucoup baissé en raison de l'amélioration de la pharmacopée, de l'extension des secteurs psychiatriques, de l'évolution des conceptions psychiatriques et de la réceptivité de la société, sans que l'on puisse mesurer l'ampleur de cette évolution.
  3. « L'Évolution récente des structures d'accueil pour enfants et adultes handicapés », 82-85, J.L. FAURE, F. SANTONI, *Solidarité-Santé - Etudes statistiques* n° 5, 1987.

personnes de moins de trente-cinq ans supérieur aux trois quarts de la clientèle. On peut donc logiquement penser que les besoins non satisfaits il y a quelques années le sont encore ; l'accroissement des capacités constatées a seulement permis de faire face à l'augmentation du nombre de jeunes adultes à la recherche d'un hébergement, ceux-ci étant généralement plus demandeurs de structures que ne le sont des personnes plus âgées n'ayant jamais eu recours à des solutions d'accueil. L'importance de cette demande non satisfaite se répercute sur les possibilités d'accueil des handicapés vieillissants.

Cette carence constitue une première limitation importante du système à faire face au vieillissement des personnes handicapées, car celui-ci est, le plus souvent, accompagné d'un accroissement de la dépendance qui influe sur le nombre de personnes nécessitant une aide, comme sur le volume moyen des aides perçues.

Or, si l'augmentation du nombre de bénéficiaires de l'allocation compensatrice est, théoriquement du moins, réalisable assez aisément, la multiplication des autres prestations sera plus délicate à opérer.

Le maintien à domicile des personnes ayant besoin d'aide repose essentiellement sur les auxiliaires de vie. Leur nombre est extrêmement limité, puisqu'une enquête<sup>4</sup> portant sur 250 services (sur les 256 en activité en 1985) dénombrait 1 730 postes équivalent-temps plein affectés auprès de 9 000 personnes. Un certain nombre d'indices témoignent que, dans ce domaine comme dans celui de l'allocation compensatrice, les bénéficiaires sont très fréquemment des personnes âgées. En effet, la moyenne d'âge des usagers est de soixante-cinq ans, la catégorie la plus fréquente se situant entre soixante-seize et quatre-vingt-quatre ans. Par ailleurs, la part très importante de l'ADMR et des CCAS (53 % des organismes gestionnaires à eux seuls) plaide également en faveur de la place des personnes âgées dans leur clientèle alors que les deux principales associations de handicapés gestionnaires de services d'auxiliaires de vie ne représentent que 11 % des employeurs (8 % pour l'APF et 3 % pour le GIHP).

---

4. *Info-DAS*, n° 25, 1985. Document ronéoté du ministère des Affaires sociales, direction de l'Action sociale.



Un développement de la prise en charge des handicapés vieillissants dans le cadre du maintien à domicile supposera donc une multiplication rapide des services d'auxiliaires de vie et une amélioration importante de la couverture régionale. En 1984, sept départements ne disposaient d'aucun service et une vingtaine (dont certains à forte densité de population) d'un seul service. De plus, le coût de ces prestations, largement à la charge des usagers, constitue une limitation importante à la participation de ces services à la recherche de solutions en matière de vieillissement des handicapés. En effet, cette même étude fait état de 7 % des sorties de prise en charge par une auxiliaire de vie, pour des raisons budgétaires.

Or, le vieillissement des handicapés peut fréquemment être à l'origine tant d'une élévation du nombre d'heures nécessaire que d'une restriction des ressources des intéressés.

Le faible nombre d'auxiliaires de vie constitue donc un obstacle majeur à la prise en charge du vieillissement des personnes handicapées lorsque le maintien à domicile est souhaité.

## 2) MODIFICATION DE LA COMPOSITION DU PARC DES STRUCTURES

En matière d'accueil en établissement, la limitation des possibilités d'accueil constitue un obstacle moins facile à apprécier en raison de l'ignorance dans laquelle nous sommes d'évaluer l'adaptation de ces structures à l'état de personnes handicapées vieillissantes. Dès lors, l'appréciation de l'effort quantitatif est difficilement séparable de l'appréciation portant sur l'adaptabilité du fonctionnement d'établissements destinés à une population initialement ciblée.

Néanmoins, quelques données générales peuvent être dégagées des rares enquêtes, actuellement disponibles. Portant sur les lieux d'hébergement souhaités par les handicapés vieillissants, elles ont été,

le plus souvent, réalisées en CAT<sup>5</sup> et ne peuvent donc servir à orienter les choix pour l'ensemble des personnes handicapées vieillissantes. Il serait également abusif d'extrapoler leurs résultats à l'ensemble des résidents des CAT, car elles ont été faites dans des conditions méthodologiques ne pouvant garantir leur représentativité : petits échantillons, spécificité des recrutements locaux, réponses recueillies par le personnel sans que l'on soit assuré de conditions de recueil infléchissant le moins possible les réponses. Elles peuvent, cependant, servir d'indicateurs de grandes tendances en attendant que des études plus nombreuses et plus fines fournissent des estimations plus précises, tant sur les souhaits des personnes que sur leurs possibilités de réalisation. Ces enquêtes ne doivent d'ailleurs pas servir à établir une planification nationale rigide des différents équipements, mais à prévoir les financements et les moyens en personnel qu'il faudra être en état de dégager au fur et à mesure de la montée des besoins locaux.

Les indications, dont nous disposons actuellement, témoignent, à niveau de handicap équivalent, d'un attachement apparent aux structures d'accueil collectives d'autant plus grand que la durée de séjour antérieure y est élevée. Toutefois, certaines pathologies mentales semblent s'accompagner d'une moindre demande, voire même d'une moindre tolérance vis-à-vis de la vie en collectivité. Cette situation laisse prévoir un besoin croissant de solutions d'hébergement pour handicapés aussi longtemps que des cohortes, de plus en plus nombreuses, auront un passé institutionnel long. On peut ainsi estimer qu'il y a un lien, difficilement quantifiable mais réel, entre l'évolution des prises en charge pour adultes et celle des personnes vieillissantes. La variation de la demande de prise en charge, pour cette seconde catégorie de population, dépendrait, en conséquence, de la variation numérique des cohortes des différents types de handicaps, mais également de la variation des pédagogies de prise en charge, des progrès de la médecine somatique et psychiatrique, ainsi que de l'amélioration des aides techniques ; tous facteurs qui, en influençant, plus ou

---

5. Cf. H. REBOUL et al., *op. cit.*

G. HAINAUD, *Foyer pour adultes handicapés mentaux. Choix d'un lieu de vie*, Paris, CTNERHI, 1988.

moins positivement, la vie des adultes, viendront modifier la demande ou le besoin des vieillissants.

La situation des personnes maintenues dans leur famille sera, plus probablement, la première à évoluer en raison de la tendance nette à la diminution de ces prises en charge ; rien ne nous permet cependant de pronostiquer la disparition totale de ces formules qui ne résultent pas exclusivement de la pénurie de structures. On peut donc imaginer que le flux de handicapés vieillissants, provenant de ce type d'accueil, devrait croître dans un premier temps sous l'effet de l'allongement récent de l'espérance de vie des personnes handicapées pour décroître par la suite sous l'effet de la diminution de la proportion de ce type de prise en charge. Cette variation des flux de population provenant d'un domicile familial sera peut-être accompagnée d'une variation inverse des flux de populations bénéficiant d'un domicile autonome. En effet, l'augmentation de la population accidentée à l'âge adulte et la poursuite des efforts dans le domaine de l'autonomie au domicile, tant pour les populations atteintes au plan moteur que pour celles atteintes au plan mental, devraient élever l'effectif des personnes vivant dans un domicile personnel. En vieillissant, une partie de ces personnes sera probablement amenée à renoncer à l'autonomie et à accepter l'entrée en institution. Un flux non négligeable de personnes n'ayant pas de passé institutionnel sera donc maintenu, mais avec une évolution des caractéristiques de cette population, les proportions des personnes bénéficiant d'un soutien familial important et de celles maintenant une autonomie personnelle maximale pouvant évoluer, voire être appelées à s'inverser.

Face aux incertitudes quant à l'ampleur numérique des besoins et à leur répartition en différents types, on peut se féliciter de la relative souplesse des structures qui leur permet souvent de s'accommoder d'une population qui ne constitue pas leur clientèle originelle. Cependant, l'analyse de la prise en charge du troisième âge confirme qu'un certain nombre d'écueils, d'origine administrative, peuvent être créateurs d'inégalités et de fonctionnement défectueux, lorsque la « clientèle » des établissements évolue. Il serait peut-être bon de s'en souvenir au moment où celle des établissements pour adultes handicapés s'apprête à changer.

## B) L'analogie avec la prise en charge du troisième âge

### 1) HISTOIRE D'UNE AMÉLIORATION

Pendant de longues années, la politique vis-à-vis des personnes âgées<sup>6</sup> s'est construite sur le double objectif d'offrir un nombre croissant de places à des personnes qui semblaient ne plus pouvoir rester à leur domicile et d'améliorer la qualité de l'accueil, déplorable dans bon nombre d'hospices, lesquels constituaient une part non négligeable des possibilités d'hébergement. A cette politique relativement fruste qui a dominé l'après-guerre, se sont adjointes, au début des années soixante, les premières nuances visant à diversifier une politique par trop monolithique. A la suite du rapport « Politique de la vieillesse<sup>7</sup> » de Pierre Laroque, les premiers efforts de maintien à domicile ont conduit à la mise en place de services d'aide ménagère et à une élévation du minimum vieillesse. Toutefois, cet aspect de la politique vieillesse, officiellement annoncé comme prioritaire, n'a trouvé sa traduction en termes d'élévation des moyens financiers et, par conséquent, sa concrétisation, qu'à la fin de la décennie soixante. Cette période reste surtout marquée par l'énorme accroissement numérique des maisons de retraite, leur amélioration qualitative et l'apparition progressive, puis plus rapide, des logements-foyers. Ceux-ci avaient pour but d'offrir, à des personnes dont l'autonomie n'était guère réduite, un logement personnel leur garantissant à la fois l'autonomie personnelle assortie d'une réelle sécurité et la possibilité de recourir à différents services. Les années soixante-dix, en plus des éléments antérieurs qui se maintiennent, amènent la multiplication des efforts en faveur du maintien à domicile ; ils se traduisent par le développement des services d'aide ménagère, l'élévation importante du niveau des revenus, tant contributifs (élévation du montant et amélioration de la base de calcul des retraites) que non contributifs (élévation du montant et assouplissement des conditions d'attribution du minimum-vieillesse), et l'apparition d'une variété de services de faible étendue géographique, mais montrant le

---

6. Nous n'envisagerons pas ici l'ensemble de la politique vieillesse, mais les seuls aspects concernant l'accueil des personnes âgées ne désirant, ou ne pouvant plus, rester seules à leur domicile.

7. P. LAROQUE, *Politique de la vieillesse*, La Documentation française, 1962.

dynamisme des initiatives (services de portage de repas à domicile, services de garde de nuit officiels ou officieux, services de blanchisserie, etc.).

Néanmoins, au cours de cette période, l'insuffisance de ces modalités de couverture des besoins face à l'accroissement du nombre de personnes âgées atteignant des niveaux de dépendance élevés, tant à domicile qu'en établissements, s'est progressivement imposée aux esprits. Ceci s'exprimait souvent par une prise en charge défectueuse et/ou reposant lourdement sur un entourage qui n'était pas conçu comme ayant cette finalité (familles, établissements sociaux). Peut-être plus grave encore, cela impliquait également des placements illégitimes de personnes âgées, non atteintes de pathologie aiguës, en établissements sanitaires (hôpitaux généraux, centres hospitaliers, hôpitaux psychiatriques).

Pour limiter ces inconvénients et répondre aux nouveaux besoins (ou plus exactement à ces besoins nouvellement révélés par leur rapide accroissement numérique) sont apparues une série de solutions de nature médico-sociale, destinées à des degrés de dépendance variables. Les services de moyen séjour ont été créés pour améliorer les conditions de prise en charge des pathologies impliquant une certaine durée de traitement (rééducation fonctionnelle notamment) et, se faisant, multiplier les chances de rétablissement et de retour au domicile.

Les services de long séjour accueillent sur une longue période les personnes nécessitant des soins quotidiens. Ces services sont issus le plus souvent de la transformation d'hospices ou de services de médecine générale où la durée de séjour était particulièrement longue. Pour faciliter la prise en charge des personnes devenues dépendantes en maison de retraite, les sections de cure médicales qui ne devaient, à l'origine, concerner que 30 % des lits au maximum, ont été instituées. Mais la fréquence de la dépendance dans les établissements a conduit les autorités de tutelle à accepter l'extension fréquente de ces sections à une plus grande proportion de lits, puis même à accepter son application à l'intérieur de logements-foyers. Plus récemment encore, ces mesures sont encore apparues insuffisantes par rapport à l'importance de la dépendance du quatrième âge. Ceci s'est traduit

par la possibilité d'ouvrir des établissements totalement destinés à la prise en charge des personnes âgées dépendantes (les MAPAD, équivalent des maisons de retraite possédant une section de cure médicale pour la totalité de leurs résidents). Pour les personnes à domicile, l'adaptation à la montée de la dépendance s'est faite par l'instauration de quelques nouvelles prestations (services de soins à domicile en particulier) mais aussi par l'accès fréquent à des prestations destinées, dans l'esprit de la loi qui les avait créées, à des adultes handicapés (allocations compensatrices pour tierce personne et auxiliaires de vie).

Cette succession d'apparitions de solutions adaptées à la prise en charge de la dépendance montre qu'il a fallu, à de nombreuses reprises, trouver une nouvelle solution pour faire face, dans chaque structure, à la montée de la dépendance. Prise entre deux objectifs contradictoires : maintenir le plus longtemps possible la population qui le désire dans ses lieux d'hébergement antérieurs tout en offrant l'accroissement de prestations nécessaires à la montée de la dépendance et respecter l'organisation générale des structures qui, comme dans le domaine du handicap, sont agencées par degré de gravité, la politique en faveur du troisième âge a, peut-être sagement, bien souvent préféré abandonner le second. Mais ceci ne pouvait pas aller sans quelques conséquences dommageables.

## 2) LES EFFETS PERVERS DE L'AMELIORATION

Les ratios de personnel appliqués par l'administration sont cohérents avec les besoins des populations que les divers établissements auraient dû accueillir, en l'absence de toute déviation de leur clientèle. Le personnel est donc d'autant plus nombreux et médicalisé que l'établissement est conçu pour une population largement dépendante. La participation de l'assurance maladie est également fonction de ce degré de médicalisation. Il semble donc logique que les services de psychiatrie, les services de moyen séjour et les services de soins à domicile bénéficient d'un personnel à large dominante médicale et d'un financement totalement assuré par l'assurance maladie. Les services ou établissements de long séjour bénéficient d'un personnel

médical et paramédical moins nombreux et voient leur prix de journée partagé entre un forfait d'hébergement à la charge des usagers ou de l'Aide sociale, et un forfait-soins couvrant 30 à 50 % du coût total et financé par l'assurance maladie. Les maisons de retraite, et plus rarement les logements-foyers, accueillant des personnes ayant perdu une partie de leur autonomie, peuvent obtenir un forfait de section de cure médicale, destiné à couvrir les soins médicaux et financé par l'assurance maladie. Celui-ci représente, en moyenne, pour les personnes qui en sont bénéficiaires directement, un quart du prix de journée total, le reste étant à la charge des usagers ou de l'Aide sociale. Enfin, les personnes en maison de retraite, mis à part un forfait de soins courant de très faible montant, et celles en logements-foyers, doivent assurer le financement total de leur hébergement, les éventuelles prestations médicales étant financées, comme pour le reste de la population, à l'acte ou dans le cadre d'un forfait de soins à domicile si un service extérieur intervient. Les services de maintien à domicile d'aide ménagère (et même d'auxiliaires de vie) ayant une vocation sociale sont financés par les usagers, l'Aide sociale et les caisses de retraite.

Quel qu'en soit le lieu (domicile ou établissement d'hébergement), les usagers peuvent être aidés pour le financement de leur hébergement par les diverses allocations de logement (A.L. ou A.P.L.). D'un bon niveau, celles-ci peuvent atténuer, sans toutefois l'annuler, le surcoût de la fonction logement dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

La logique de ces prises en charge est bien évidemment bouleversée dès lors que la population effectivement accueillie ne correspond plus à ce pourquoi les différentes structures étaient prévues. Or, les cas ne sont pas rares de personnes dont l'état s'est progressivement aggravé sans qu'elles-mêmes, leur entourage ou la structure d'accueil ne veuillent, ou ne puissent, obtenir un placement dans un établissement plus médicalisé. La situation actuelle se trouve donc caractérisée par un respect général de la hiérarchie de la gravité des atteintes et de celle des structures d'accueil ou de soutien, mais également par une multiplicité de situations de bouleversements de cette

hiérarchie<sup>8</sup>. Il est ainsi possible de rencontrer en logement-foyer une population plus dépendante que celle de la maison de retraite, en maison de retraite médicalisée une population plus atteinte que dans certaines maisons avec section de cure, en section de cure une population moins autonome qu'en long séjour, etc. Ces situations ne concernent qu'exceptionnellement la totalité de la population accueillie, mais peuvent atteindre une fraction non négligeable. A niveau de dépendance égal, certaines personnes pourront donc bénéficier de prestations plus nombreuses, mieux adaptées à leur état et à un moindre coût que d'autres situées dans d'autres lieux.

La situation paraît tellement inextricable qu'elle conduit certains auteurs à proposer une refonte totale du système de financement permettant d'adapter plus aisément les prestations et leurs coûts aux situations individuelles : un système de soins gradués permettrait à chacun de n'être responsable que des seules prestations dont il bénéficie réellement. Ce système, beaucoup plus complexe à mettre en place qu'il n'y paraît au premier abord, commence cependant à trouver un début d'application pour les personnes encore peu dépendantes, car il se rapproche de celui utilisé par les résidences-services actuellement en développement. Il n'est pas certain qu'il soit aussi aisément applicable à des populations plus lourdes nécessitant des prestations plus nombreuses mais difficilement quantifiables car variant d'un jour à l'autre et, le plus souvent, constituées d'un très grand nombre de prestations de courte durée.

Il apparaît donc clairement que le système de prise en charge du troisième âge, en dehors d'une qualité parfois insuffisante, est fréquemment générateur d'inégalités matérielles et financières vis-à-vis de la population accueillie, consécutives à l'inadéquation des structures aux personnes qu'elles accueillent. Cette inadéquation ne tient pas au seul maintien des personnes en établissement, mais résulte de l'incompatibilité entre ce maintien pour des populations évolutives et une organisation hiérarchisée d'établissements par trop rigides dans leur fonctionnement.

---

8. Cf. principalement les enquêtes du CREDES.



Si l'on veut éviter que le secteur du handicap ne soit pris dans ce cercle vicieux dont il est très difficile de sortir, il semble nécessaire de mettre en évidence les dysfonctionnements actuels qui peuvent à terme mener à cette même fuite en avant que constitue l'éternelle recherche d'une meilleure solution de prise en charge des dépendants sans pour autant parvenir à une solution satisfaisante. Or, l'organisation du secteur du handicap paraît contenir des similitudes inquiétantes avec celle du troisième âge.

### **C) Le fonctionnement imparfait du secteur du handicap**

L'organisation hiérarchisée des établissements pour adultes handicapés n'est pas sans rappeler celle du troisième âge (cf. présentation dans le premier chapitre). Cette situation n'est pas en elle-même parfaitement adaptée à la prise en charge de personnes dont l'état évolue mais favorise, dans de très nombreux cas, la recherche d'une qualité de prise en charge. La mise en question de cette organisation ne paraît donc pas d'actualité, d'autant plus que ce sont surtout les dysfonctionnements qui l'affectent qui menacent les possibilités de prise en charge de handicapés vieillissants. Leur analyse semble donc essentielle à toute volonté d'amélioration.

#### **1) DE LA PENURIE AUX INADEQUATIONS**

Nous avons déjà signalé l'insuffisance quantitative des solutions offertes aux adultes handicapés. Cette insuffisance hypothèque gravement l'ensemble du fonctionnement des prestations accessibles aux handicapés et entraîne trois types de répercussions :

- Nombre d'adultes handicapés ne trouvent pas de place en structures d'accueil, alors qu'ils en recherchent ;

- Les handicapés étant demeurés à domicile au cours de leur vie adulte auront d'extrêmes difficultés à obtenir une place dans les établissements spécialisés. Ceux-ci semblent prioritairement accueillir la clientèle jeune, notamment celle qui a été maintenue en établis-

sements pour enfants alors même qu'elle avait dépassé la limite d'âge, en raison justement de cette même pénurie ;

. Le taux d'occupation extrêmement élevé (98 % en 1985), qui découle de cette pénurie, rend toute entreprise de changement de structures très laborieuse. En conséquence, les personnes dont les caractéristiques ne correspondent plus aux prestations disponibles dans l'établissement sont, soit maintenues en dépit de cette inadéquation dans la structure considérée, soit orientées vers les rares structures qui disposent d'une plus grande capacité d'accueil, mais qui ne correspondent pas toujours à leurs besoins (hôpital psychiatrique, hospice ou maison de retraite). Cette situation a pour effet de dévaloriser ces solutions qui voient nier leur spécificité pour se voir attribuer un statut de « déversoir », et entraîne une série d'inadéquations en amont, les personnes qui nécessitent un placement relativement rapide étant accueillies dans des établissements ne correspondant pas, dès l'origine, à leurs besoins. En matière de handicap, ces solutions à trouver rapidement se présentent moins fréquemment que dans le domaine du quatrième âge en raison de la stabilisation des atteintes inhérentes à la nature du handicap. Elles risquent toutefois de se multiplier avec le vieillissement des handicapés qui, à terme, entraînera la multiplication des situations d'urgence consécutives au décès des parents ou à une altération rapide de l'état de santé physique ou mental. Le risque est donc réel de voir, comme dans le secteur du troisième âge, se multiplier les situations déjà nombreuses de chevauchement de clientèles entre établissements à vocation différente ».

Ces chevauchements de clientèle sont malsains dès lors qu'ils impliquent une inégalité de traitement (en matière de prestations apportées ou de participation financière réclamée) entre des populations aux caractéristiques similaires. Il faudrait donc y remédier : soit par la multiplication de structures et l'apparition de structures destinées aux personnes vieillissantes, soit par une adaptation des structures plus cohérente que celle qui a été réalisée en matière de quatrième âge, mais peut-être inspirée de la même logique.

---

9. Cf. chapitre I.

## 2) DES INADEQUATIONS AUX RENONCEMENTS

Enfin, l'organisation du travail des professionnels oeuvrant auprès des personnes handicapées constitue également un obstacle à une prise en charge adaptée des handicapés vieillissants. Le handicap se caractérise notamment par sa durée. Celle-ci est souvent si importante qu'elle finit par corrompre les pratiques professionnelles. Une fois passées les périodes de rééducation fonctionnelle, et de réadaptation lorsqu'il s'agit de handicapés physiques, mis à part les épisodes aigus chez certains malades mentaux, toute action d'éducation, d'aide par le travail, de maintien ou de développement de l'autonomie physique ou mentale, s'échelonne sur une période qui s'évalue, le plus souvent, en années. Il arrive donc fréquemment que s'installe une certaine routine conduisant les professionnels à oublier de remettre en cause le bien fondé de leur travail<sup>10</sup>. De leur côté, les handicapés physiques ou mentaux ont souvent cette même tentation de se satisfaire de ce qui leur est offert, sans s'interroger sur une éventuelle évolution positive ou négative de leur état et de leurs capacités. Ceci conduit, tout autant que la pénurie d'établissements, au maintien de solutions (au domicile, en établissements d'hébergement, en structures de travail) qui ne sont plus adaptées à la situation réelle des personnes concernées.

La préparation de l'accueil des handicapés vieillissants devrait tenir compte de tous ces obstacles. Les solutions qui se mettent actuellement en place souffrent, en effet, d'une grande difficulté à s'insérer dans un contexte aussi lourdement marqué par ces insuffisances. Elles constituent autant de sujets de réflexion intéressants.

## II. VERS QUELLES SOLUTIONS S'ORIENTER ?

L'analyse du système actuel de prise en charge, de ses avantages et de ses inconvénients nous conduit à insister sur un aspect qui nous

---

10. Cf. LAURENT, *op. cit.* ; REBOUL et al., *op. cit.* ; PITAUD, *op. cit.* ; GABBAI, *op. cit.*

paraît essentiel, le respect de la diversité des solutions, avant d'envisager concrètement les différentes possibilités.

## A) La diversité des solutions

Si la segmentation des solutions offertes aux handicapés a pu expliquer certains dysfonctionnements dans le contexte d'une pénurie générale des prestations offertes aux handicapés, elle n'en offre pas moins des avantages essentiels. Il a donc semblé opportun de respecter, voire de prolonger la diversité des solutions d'accueil de façon à répondre à la diversité des situations individuelles. Cette diversité tient elle-même à plusieurs facteurs qu'il faut savoir mettre en valeur.

### 1) LA PERSONNALITE DES INDIVIDUS

Les personnes atteintes de handicaps physiques, et une grande partie des personnes atteintes de handicaps mentaux, sont capables d'exprimer leurs préférences quant à leur prise en charge. Elles constituent le premier élément auquel il faut se référer lorsque l'évolution de la prise en charge est envisagée. Pour être valablement exprimées, elles nécessitent, et pas seulement chez les handicapés mentaux, d'avoir été suffisamment mûries. Cette maturation, qui devrait également être recherchée dans le domaine du quatrième âge, est ici plus nécessaire encore, car de nombreuses personnes vieillissantes tardent à envisager l'avenir<sup>11</sup>. Certains handicapés physiques ou mentaux, accoutumés à des familles ou des structures d'accueil très protectrices, ont perdu l'habitude d'exprimer leurs propres sentiments. Il faut alors, par des canaux variés selon leur état, susciter leur réflexion et leur expression sur le sujet, afin de leur redonner une certaine autonomie et éviter toute déception ultérieure. A l'in-

---

11. Cf. les résultats convergents des enquêtes réalisées tant en foyer qu'à domicile, tant auprès des handicapés physiques que des handicapés mentaux. Voir, par exemple, l'étude déjà ancienne du Service social de l'APF : *Les Personnes handicapées de plus de 50 ans* ; l'étude de HAINAUD et al. sur les foyers de vie ; l'étude de REBOUL et al. sur les personnes travaillant en CAT ; l'étude de POMA sur les personnes travaillant en atelier protégé.

verse, d'autres ont totalement assimilé l'objectif de recherche maximale d'autonomie. En conséquence, toute acceptation d'une montée de la dépendance est douloureuse et toute recherche d'une solution optimale, pour y faire face, nécessite une maturation psychologique qui peut être longue pour certains. Il faut ensuite pouvoir analyser les besoins nouveaux et leur éventuelle évolution à venir avant de se prononcer en faveur d'une solution ou d'une autre.

Or, le recueil de l'expression des désirs des personnes handicapées, et la maturation qui doit la précéder, le plus souvent, sont des procédures longues et difficiles à mettre en oeuvre. Il semble même fréquemment que le degré de sensibilisation des handicapés et de leur famille soit inversement proportionnel à l'urgence de la situation : phénomène qui peut s'expliquer par le refus d'envisager une solution trop angoissante ou trop déplaisante, ou plus simplement par l'âge des personnes concernées. Beaucoup de celles qui sont actuellement confrontées au problème du vieillissement n'ont pas ou peu été prises en charge par des structures institutionnelles et ignorent, ou regardent avec méfiance, ce type de solutions. Il s'avérera donc nécessaire de favoriser la prise de conscience du vieillissement dans une optique positive en vue d'améliorer la clarté de la recherche de solutions. Mais les expériences en cours<sup>12</sup> montrent la difficulté de ce travail, même lorsqu'il est effectué par des professionnels particulièrement sensibilisés à l'importance du phénomène de vieillissement. Compte tenu, cependant, de l'importance de la préparation de cette nouvelle étape de la vie et des changements personnels ou professionnels qui peuvent l'accompagner, la seule solution semble être l'obstination et l'adéquation des formes d'action aux particularités des individus (information personnalisée, information collective, contact avec l'entourage, etc.). Toutefois, il restera toujours une fraction de la population atteinte de pathologie mentale pour laquelle le recueil d'une expression des désirs, cohérente avec leur capacités réelles, ne pourra être obtenu. Dans ces situations, il faudra tenir compte des paramètres qui contribuent habituellement à l'expression des préférences individuelles, et notamment l'attachement à la solution d'accueil déjà en cours.

---

12. Cf., par exemple, l'expérience menée dans la région Rhône-Alpes.

## 2) LA DISPONIBILITE DE L'ENTOURAGE

Celle-ci évolue le plus généralement en s'amointrissant au fur et à mesure du vieillissement, surtout lorsqu'il s'agit des parents ou de conjoints ayant à fournir des efforts physiques importants. La sensibilisation au phénomène du vieillissement peut toutefois faire apparaître des ressources insoupçonnées ; le travail mené en ce sens en région Rhône-Alpes<sup>13</sup> a notamment fait émerger une disponibilité accrue de la fratrie, ce qui n'était pourtant pas l'objectif principal du travail.

Celle-ci peut s'avérer fragile et sa solidité sera probablement renforcée par l'assurance de ne pas porter seule la charge du handicapé vieillissant. Dans le domaine des personnes âgées dépendantes, où une fois le conjoint décédé, les supports familiaux peuvent également se révéler affaiblis, la mobilisation de l'entourage semble souvent d'autant mieux assurée qu'un soutien institutionnel est disponible à tout moment (possibilité d'hébergement temporaire en cas de fatigue momentanée ou pour les vacances, soutien de services à domicile, mais aussi éventuellement assurance de l'existence d'une possibilité de placement définitif si nécessaire).

## 3) LA NATURE ET LA GRAVITE DES HANDICAPS

Dans la plupart des cas, le mélange de handicaps de nature différente n'est pas souhaité par les personnes handicapées. Une exception peut être faite lorsque l'accueil se situe en maisons de retraite où handicapés moteurs et mentaux peuvent être appelés à se côtoyer. Mais, dans ces établissements, la faible proportion de personnes handicapées et leur éventuelle répartition au sein des établissements limitent, sans les annuler totalement, les inconvénients d'un accueil simultané de ces deux populations. L'autre exception est constituée par les services à domicile qui, ne mettant pas en contact les individus

---

13. A la suite de l'étude menée par H. REBOUL, P. COMTE et M.C. JEANTET dans cette région, et faisant notamment apparaître l'insuffisante prise en considération du vieillissement et les dangers qu'elle fait courir à la population handicapée vieillissante, une équipe spécialisée a été mise sur pied pour aider les personnes handicapées et leurs familles à préparer l'avenir.

entre eux, peuvent la plupart du temps, desservir simultanément handicapés physiques et mentaux.

Le choix du lieu d'accueil des polyhandicapés est simplifié par le maintien d'une stratification par gravité du handicap et l'aptitude des établissements qui les accueillent à faire face aux situations les plus lourdes ; le problème de leur accueil ne se pose donc que pour les personnes polyhandicapées qui étaient antérieurement demeurées dans leur famille ; il devra surtout être résolu par la multiplication des établissements fortement médicalisés.

Comme pour la population adulte, le respect de la spécialisation des établissements ne signifie pas que certains types d'établissements soient exclusivement destinés à certains types de handicaps ; c'est toute la panoplie des structures qui devra être offerte à chaque catégorie de handicap en tenant seulement compte de sa lourdeur et de son évolutivité.

Cette remarque s'applique même plus particulièrement aux handicapés vieillissants. En effet, plus leur âge s'élève et plus leurs besoins seront marqués par l'interpénétration entre leurs habitudes acquises au cours de leur mode de prise en charge antérieur d'une part, et le type de leur handicap d'autre part. Il n'est donc pas envisageable de pouvoir dire que tel type de solution correspond complètement à tel type de handicap.

Enfin, il apparaît clairement que cette spécificité par type et gravité d'atteintes ne peut fonctionner convenablement que si l'offre de prestations est suffisamment importante du point de vue quantitatif pour assurer une fluidité de la circulation des usagers en fonction de leurs besoins.

Idéalement, chacune de ces solutions devrait être accessible à l'ensemble des catégories de handicapés en ne tenant compte que de leurs préférences individuelles et de leur état de santé. Le passé des usagers, et notamment leur cadre antérieur de vie et de travail, ne devraient être pris en compte que dans la mesure où ceux-ci sont devenus constitutifs de la personnalité des individus et ne peuvent plus être considérés comme des contraintes exogènes.

## **B) Les différentes solutions accessibles**

Le groupe de travail a examiné les principales solutions qui sont à l'oeuvre actuellement. Toutes lui semblent mériter d'être étendues pourvu que soient respectés les objectifs de qualité et d'adéquation maximale aux besoins des personnes concernées. Nous les examinerons successivement ici, sans porter de jugement de valeur intrinsèque.

### **1) LES SOLUTIONS DE MAINTIEN A DOMICILE**

Ces solutions peuvent, selon la gravité et le degré de stabilisation du handicap, l'âge et la disponibilité de l'entourage, être considérées comme des solutions définitives ou temporaires, en l'attente d'un placement. Elles correspondent, très souvent, aux vœux de personnes n'ayant jamais été accueillies en structures d'hébergement, mais parfois aussi à ceux de personnes estimant avoir acquis suffisamment d'autonomie pour pouvoir s'assumer seules, même en période de vieillissement (cas notamment de déficients mentaux légers ou moyens pour qui le placement en établissement, après un long maintien au sein de familles hyperprotectrices ou peu stimulantes, avait permis l'acquisition d'une nouvelle autonomie). Enfin, selon le type d'atteinte et sa gravité, elles peuvent constituer un soutien suffisant pour les personnes conservant une part d'autonomie physique ou mentale ou, au contraire, venir en complément d'un soutien familial pour les personnes n'ayant plus aucune autonomie. Ce soutien peut être rendu nécessaire par le vieillissement du handicapé, mais aussi par celui de sa famille, qui entraîne soit une moindre efficacité des anciens aidants (fatigue des parents), soit un transfert vers des aidants moins disponibles (fratrie intervenant après le décès des parents).

Ces solutions imposent, comme première condition, l'existence d'un niveau de ressources satisfaisant. Compte tenu de l'imbrication des problèmes de revenus avec ceux du travail, l'ensemble des questions relatives aux ressources des intéressés sera examiné dans le chapitre V. Elles nécessitent également de bonnes conditions de logement. Les possibilités d'amélioration de l'habitat ne seront pour-



tant pas examinées ici, ne présentant guère de spécificité en matière de vieillissement <sup>14</sup>.

Le maintien à domicile exige également le développement de services de soutien qui supposent un effort financier accru de la part des financeurs publics et para-publics.

La dispersion des personnes handicapées sur le territoire ne devrait pas constituer d'obstacle majeur dans la mesure où la mise en commun de ces services avec ceux accessibles au troisième ou quatrième âge est tout à fait envisageable. Diverses expériences de services à domicile s'adressant aux populations âgées et handicapées, qu'elles soient issues de services initialement destinés à l'une ou à l'autre de ces populations, qu'elles concernent tel ou tel type de professions (aide ménagère, auxiliaires de vie, garde à domicile), témoignent, à l'évidence, de la faisabilité d'un tel projet.

#### *a) Les auxiliaires de vie*

Les problèmes posés par l'extension des services d'auxiliaire de vie ont été examinés dans le premier chapitre. La multiplication des services d'aide ménagère et de garde à domicile nécessite également des aménagements matériels et juridiques.

#### *b) Les gardes à domicile*

Les services de garde à domicile fonctionnent, à l'heure actuelle, avec une grande variété de statuts juridiques, de modalités de fonctionnement (recrutement, formation et suivi du « personnel », liens avec le bénéficiaire, volume des tâches assurées...) et de coûts pour l'usager <sup>15</sup>. Leur ouverture vers une assez large palette d'activités domestiques semble générale et correspond à un objectif important d'unicité de la prise en charge, la perte éventuelle d'efficacité sur

---

14. Pour connaître les possibilités d'aide à l'amélioration de l'habitat, qui ne sont d'ailleurs pas fondamentalement différentes qu'il s'agisse de personnes âgées ou de personnes handicapées, on pourra utilement consulter : CL. LOSPIED : *Handicapés quels sont vos droits ?*, Editions Lavauzelle, 1990, et *La Politique du logement des personnes âgées*, Ministère de l'Équipement et du Logement, direction de la Construction. Doc. ronéoté, 1988.

15. Collection CLEIRPPA, *Garde à domicile*, Rapport d'un groupe de travail réuni par le CLEIRPPA en 1986.

certaines actes techniques étant largement compensée par l'accroissement de la qualité de la relation, même si d'autres actes ou d'autres fonctions nécessiteront toujours un personnel spécialement formé. La clientèle potentielle est donc nécessairement limitée à certains types de handicaps assortis de certaines conditions de vie (handicapés lourds bénéficiant d'autres prestations ou d'un bon entourage, handicapés légers nécessitant cependant une présence quotidienne de longue durée).

Leur utilité n'est donc pas contestée, mais une unification des règles de fonctionnement paraît nécessaire pour faciliter la multiplication de ces prestations et pour garantir l'équité de leurs conditions d'attribution. Compte tenu de la faiblesse du nombre d'heures d'auxiliaires de vie qui peuvent être accordées quotidiennement, les risques de concurrence et de mésentente entre les services ne se posent pas actuellement. Les difficultés de financement sont, elles, essentielles en raison de la faible solvabilité de la plus grande part des personnes handicapées et de l'absence de financement collectif (à l'exception d'initiatives bénéficiant d'un financement expérimental sur fonds sociaux des caisses de retraite ou des caisses d'assurance maladie).

### *c) Les aides ménagères*

Les services d'aide ménagère ne sont, à l'heure actuelle, accessibles à des personnes âgées de moins de soixante ans qu'au titre de prestations d'aide sociale. Le nombre de bénéficiaires handicapés des services d'aide ménagère est extrêmement limité puisque l'on en dénombreait seulement 5 689 en 1986, chiffre à rapprocher des 65 000 handicapés bénéficiaires de l'apport de l'Aide sociale en matière d'hébergement, des 125 000 personnes âgées bénéficiaires de l'Aide sociale au titre des services ménagers (aide ménagère et allocation représentative des services ménagers) et des 500 000 personnes âgées bénéficiaires de services ménagers tous régimes confondus (Aide sociale, assurance-vieillesse du régime général et caisses de retraite complémentaire).

La densité de ces services, leur bonne couverture géographique et leur financement, nettement moins onéreux pour les usagers, en font une prestation qui pourrait être très utile à des personnes han-

dicapées dont l'autonomie est encore assez importante ou l'entourage assez disponible. Leur attribution plus large à des personnes de moins de soixante ans nécessiterait une réforme de leur financement car leur attribution est conditionnée à un niveau de ressources inférieur au plafond d'attribution de l'AAH.

Si la proportion des personnes handicapées vieillissantes pour laquelle ce service est suffisant peut s'avérer faible, il n'en est pas moins curieux que cette prestation, fréquemment considérée comme « le pivot du maintien à domicile » ne soit pas plus largement accessible à des handicapés vieillissants quel que soit leur âge. La sévérité du plafond de ressources admis par l'Aide sociale n'est pas, pour ces personnes, compensée par des disponibilités des caisses de retraite de base et complémentaires. Et si certains départements peuvent, depuis la décentralisation, se montrer plus généreux que d'autres, il ne peut être envisageable de compter sur cette seule éventualité pour diffuser les possibilités d'utilisation des services d'aide ménagère. Or, une telle diffusion peut être souhaitée ; en effet, lorsque le service d'aide ménagère est complété par une ou deux autres prestations (garde à domicile, auxiliaires de vie, services de soins à domicile, par exemple), il constitue un soutien à domicile efficace pour certaines populations.

#### *d) Les services de soins à domicile*

Les services de soins à domicile pour personnes âgées peuvent apporter un soutien intéressant à des personnes requérant une aide dans les domaines de l'hygiène, de la prévention, du nursing et des soins infirmiers. En effet, le décret du 8 mai 1981 stipule que « si l'âge de soixante ans constitue une référence, une personne moins âgée présentant les caractéristiques d'un vieillissement prématuré de l'organisme ou une maladie invalidante, pourra bénéficier de la prise en charge des services de soins ». A l'heure actuelle, ces services ont un taux d'occupation de 98 %, témoignant d'une pénurie qui demeure, malgré leur très forte croissance depuis 1982. Cela explique peut-être la faible part de la population de moins de soixante ans (2 % de leur clientèle), les services ayant probablement tendance à

répondre prioritairement à la demande émanant de la clientèle âgée qui correspond à leur vocation première.

L'analyse de la répartition des tâches effectuées par ces personnels et celles des personnels d'aide ménagère met en évidence la totale complémentarité de ces deux fonctions. On peut donc supposer que le constat fait en matière de quatrième âge peut être étendu au domaine du handicap et que les personnes qui accèdent à ces deux prestations disposent d'un soutien à domicile cohérent.

Néanmoins, les analyses réalisées auprès des usagers montrent que le maintien à domicile peut être lourd, et parfois même pénible, dès lors que le volume des tâches qui reste à la charge de l'entourage est assez élevé ou implique une présence permanente. Il n'est bien entendu pas possible de fixer un seuil de tâches domestiques et de soins, ou un plafond de dépendance, au-delà duquel le maintien à domicile devient une charge intolérable. Cela dépend, bien évidemment, de la nature des tâches qui sont effectuées par la famille, de la nature et de la qualité des liens familiaux, de la tradition culturelle et de la durée de la prise en charge. Ces résultats ne sont pas directement transposables au secteur du handicap car l'ancienneté de l'atteinte peut modifier et l'aptitude de l'usager (à déficience physique équivalente, la personne handicapée de longue date sera peut-être plus autonome) et l'attitude de l'entourage (la tolérance de la famille est peut-être plus grande vis-à-vis des atteintes psychiques anciennes que vis-à-vis des atteintes récentes qui sont une cause fréquente du rejet du maintien à domicile). Par ailleurs, les usagers qui pourraient être maintenus à domicile, dans ces conditions, le seront sans doute plus fréquemment en l'absence de toute contribution fonctionnelle de l'entourage. Toutefois, la limitation du volume d'aide disponible demeure et l'on peut en déduire que, sauf soutien complémentaire par un service de garde à domicile, par un rattachement à un foyer pour handicapés, ces solutions s'adressent à des niveaux de handicaps qui ne sont ni trop élevés, ni trop évolutifs. De plus, la nature des soins distribués par les services de soins à domicile les destine plus aux personnes atteintes de déficiences physiques qu'à celles atteintes de déficiences mentales.

### *e) L'hébergement temporaire*

L'analyse du maintien à domicile des personnes âgées montre également que, lorsque l'entourage y contribue de façon non négligeable, il peut avoir besoin de se décharger momentanément. Après avoir sévèrement critiqué les familles qui placent leurs personnes âgées à l'hôpital durant l'été, la société a admis qu'un tel comportement correspond souvent à un dévouement très important tout le reste de l'année.

Ont donc été mises en place différentes solutions d'hébergement temporaire accessible aux personnes dont l'entourage souhaite prendre une période de repos, mais aussi aux personnes isolées qui se sentent momentanément fragilisées (à la suite de maladie, d'un décès...). Ces établissements trouvent également leur utilité, dans certaines régions, en période hivernale. Ces formules, peu répandues, connaissent un démarrage souvent difficile (apparemment largement imputable à l'ignorance de la population quant à leur fonctionnement, voire quant à leur existence même), mais ne remettant pas en cause leur utilité. Les structures similaires destinées aux handicapés ont actuellement une clientèle jeune pour des raisons qui tiennent à l'ignorance de ces structures mais surtout à des réticences psychologiques. En effet, les usagers en sont des personnes qui disposent d'une faible autonomie, soit du fait de leur jeune âge, soit du fait de la gravité de leurs atteintes. Les familles qui ont conservé tout au long de leur vie des personnes fortement dépendantes l'ont fait par conviction ou par absence de solution alternative. Elles sont peu accoutumées à l'utilisation institutionnelle et ressentent ce type de placement comme une culpabilité.

Le développement de l'hébergement temporaire, dans le cadre d'une pause dans le maintien à domicile (lorsqu'il y a prise en charge par la fratrie par exemple), sera peut-être plus aisé à obtenir que dans le contexte d'une transition vers un placement institutionnel. L'expérience en la matière témoigne en effet de la difficulté à convaincre les personnes dont l'avenir à domicile est incertain, de recourir à cette forme, dans un premier temps, pour favoriser une acclimatation à la vie institutionnelle. Mais la faiblesse de la demande ne signifie pas que la prestation ne présente pas d'intérêt et il appa-

raît utile de développer cette action en menant tout spécialement une campagne d'information et de sensibilisation auprès des personnes handicapées vieillissantes et de leurs familles. Ceci afin de ne pas sous-estimer les atouts d'une prestation qui peut constituer un pont idéal entre le domicile et l'institution.

#### *f) L'accueil familial*

L'accueil familial, longtemps tombé en désuétude, paraît bénéficier d'un regain d'intérêt. Cette solution peut correspondre également aux besoins de handicapés vieillissants et la récente loi du 10 juillet 1989 impose en matière d'accueil de personnes handicapées des garanties supplémentaires visant à protéger cette population, souvent sans défense, d'éventuelles manoeuvres malhonnêtes.

La mise en application de cette loi devrait aussi permettre de mieux connaître les nombreuses formes « souterraines » d'accueil familial qui persistent d'une part, d'en assurer un meilleur suivi d'autre part. En effet, l'accueil d'enfants handicapés dans des familles « nourricières » a souvent donné lieu à la prolongation de ce mode d'hébergement au-delà de l'âge pour lequel l'administration l'avait organisé. Dans certains départements, cette situation semble avoir abouti à un accueil occulte d'adultes dont le nombre est largement équivalent, voire très supérieur, au nombre de personnes officiellement accueillies. Si cela n'implique pas que cet accueil soit de moindre qualité, il n'en est pas moins vrai que cette situation ne permet pas le suivi et le soutien éventuel des familles. Or, de tels éléments, ainsi qu'une formation appropriée, deviennent d'autant plus nécessaires que le vieillissement limite les possibilités des personnes handicapées. Il faut d'ailleurs envisager que, dans certains cas, la famille d'accueil, elle-même vieillissante, ne pourra continuer à assumer l'accueil et qu'une autre formule d'hébergement deviendra nécessaire.

#### *g) Les appartements regroupés*

Dernier élément du maintien à domicile, les appartements regroupés connaissent, actuellement, un succès d'estime, leur très faible

nombre ne leur permettant même pas d'apparaître dans les statistiques. Une fois encore, les expériences menées, tant avec une population âgée devenue dépendante qu'avec une population handicapée physiquement ou mentalement, témoignent de l'intérêt de cette formule conciliant sécurité, soutien individuel et autonomie personnelle. Leur capacité à accueillir des personnes vieillissantes est accrue lorsque peuvent y intervenir tous les services à domicile traditionnels (auxiliaires de vie, services de soins à domicile, aide ménagère, etc.) et qu'un accueil de jour les complète pour occuper, dans la journée, les personnes qui nécessitent un encadrement.

La panoplie du maintien à domicile est donc relativement vaste en théorie mais souffre d'une limitation quantitative importante. Pour pouvoir être développée, elle nécessiterait des choix politiques et administratifs plus clairs : actuellement, trop de prises en charge (service de soins à domicile, aide ménagère principalement) ne peuvent être accessibles aux handicapés de moins de soixante ans que par une sorte de dérogation à une réglementation administrative implicite qui les destine surtout aux personnes âgées. La garde à domicile, quant à elle, subsiste dans une sorte de vide juridique. Une redéfinition claire des modalités d'intervention de ces différents services vis-à-vis des handicapés vieillissants de moins de soixante ans paraît donc souhaitable si l'on veut favoriser ou soutenir leur maintien à domicile.

A cette insuffisance quantitative peut s'ajouter une certaine inadéquation qualitative. Les services à domicile sont, le plus souvent, peu préparés à une prise en charge de la pathologie mentale. Une amélioration de la formation et un soutien accru de la part du secteur psychiatrique paraissent indispensables lorsque la population handicapée présente ce type d'atteinte. Il est cependant probable que ceci ne saurait suffire dans toutes les situations. Il en va de même, quelle que soit la nature du handicap, lorsque les capacités sont par trop réduites et que la disponibilité de l'entourage est amoindrie. Il faut donc prévoir pour les personnes handicapées vieillissantes, qu'elles aient plus ou moins de soixante ans, un aménagement de l'accueil en établissement.

## 2) L'HEBERGEMENT EN ETABLISSEMENT

L'hébergement des personnes handicapées vieillissantes pose simultanément le problème de l'accueil et celui de l'animation. En effet, l'hébergement pourrait être utile pour des personnes ayant conservé une autonomie suffisante pour pouvoir s'occuper seules, voire pour travailler encore ; mais il sera, bien souvent, nécessaire d'organiser un soutien éducatif ou relationnel aux personnes devenues incapables de se maintenir en milieu ordinaire, afin d'éviter une régression de leurs capacités.

Selon la nature du handicap, moteur ou mental, sa gravité, mais aussi selon les formes de prise en charge auxquelles les personnes étaient antérieurement habituées, la composante « accueil » de l'hébergement devra être plus ou moins importante. Son organisation à l'intérieur ou à l'extérieur du lieu d'hébergement, en liaison ou non avec une éventuelle structure de travail antérieure, ainsi que le type d'activités qui y seront menées, dépendront de la situation de la personne vieillissante, mais également des conditions de fonctionnement des établissements d'accueil antérieurs (du point de vue des locaux, de l'organisation des activités, de la philosophie de l'établissement). En revanche, l'âge auquel les personnes handicapées sont atteintes de signes de vieillissement tels qu'une modification de leurs conditions d'accueil paraît s'imposer, ne devrait que peu intervenir sur les choix effectués. Nous présenterons successivement ici les différentes formes d'accueil mises en place, qu'il s'agisse de solutions numériquement importantes ou d'initiatives ponctuelles.

### *a) Les logements-foyers*

Conçus à l'origine pour répondre aux besoins de logement des personnes âgées valides ou d'adultes handicapés moteurs, ils sont encore, le plus souvent, destinés à des personnes disposant d'un bon niveau d'autonomie, car ils ne possèdent pas ou peu de personnel. Cependant, l'ensemble des services à domicile (aide ménagère, auxiliaire de vie, service de soins à domicile, garde à domicile...) peuvent y intervenir, constituant ainsi un premier niveau de soutien. Sous cette forme, ils accueillent, plus souvent des handicapés moteurs que des personnes atteintes de handicaps mentaux.



Depuis quelques années, la doctrine d'origine tend à s'estomper, le logement-foyer n'étant plus caractérisé que par des spécificités architecturales qui permettent d'offrir des logements autonomes de qualité (exigence d'une kitchenette, d'une salle de bains par logement, taille suffisante de la pièce principale). Sous cette nouvelle forme, les logements-foyers seraient de plus en plus destinés à accueillir des personnes dépendantes, pourvu qu'une étude précise de la répartition des prestations et des financeurs permette une gestion équilibrée (cf. infra § III).

Cette analyse est menée aussi bien pour les logements-foyers destinés aux personnes âgées que pour ceux destinés aux personnes handicapées. L'intégration des vieillissants peut alors se faire par insertion dans un établissement de l'un ou l'autre secteur qui disposerait de prestations adaptées, comme elle peut se réaliser par reconversion d'un logement-foyer initialement destiné aux personnes âgées valides qui disposerait de places vacantes et souhaiterait modifier son projet.

Dans les cas, encore minoritaires, où la clientèle visée est essentiellement dépendante, le soutien traditionnellement offert dans les logements-foyers peut être complété par des accueils de jour développant des activités « occupationnelles » ou par une augmentation des prestations internes au foyer. Cette augmentation peut se réaliser par un apport de personnel salarié de l'établissement ou par une mise en commun de tout ou partie des prestations individuelles auxquelles les usagers ont droit et par son affectation à des tâches collectives.

Cette mise en commun peut n'être qu'une modalité de gestion accompagnée d'un fonctionnement classique d'établissement ou être à l'origine d'une organisation presque communautaire de la vie quotidienne : partage notamment des tâches domestiques contribuant à une sorte d'animation spontanée couvrant une grande part de la journée. Cette formule est généralement expérimentée dans des établissements de petite taille qui ne relèvent d'ailleurs pas toujours de l'appellation logements-foyers. Elle s'accompagne fréquemment d'une utilisation la plus large possible des équipements collectifs ouverts au public, pour les activités extérieures (sport, cinéma, sorties

en ville, etc.), éventuellement avec l'aide d'un accompagnateur, même si des activités propres sont parfois organisées au sein de l'établissement.

Dans ce cas, comme lorsque les personnes handicapées conservent une activité professionnelle partielle, ces structures peuvent accueillir des personnes plus gravement atteintes. Selon les souhaits et les possibilités des promoteurs de ces structures, ces solutions d'hébergement peuvent donc constituer une variété de solutions de prise en charge allant de la plus grande discrétion du foyer-logement ancien modèle, à la vie presque communautaire d'un habitat regroupé. Mais, plus les solutions sont originales par rapport à l'organisation classique du foyer-logement et moins leur financement est aisé (cf. infra).

#### *b) L'accueil en maison de retraite*

Cette solution offre des possibilités intéressantes à différents types de population. Elle suppose, cependant, pour se dérouler dans de bonnes conditions, le respect de deux conditions minimales :

- qu'il s'agisse d'un établissement de qualité portant autant d'attention au confort des résidents qu'au maintien maximal de leur autonomie ;
- qu'un quota assez strict de handicapés (à fixer, sans doute, entre 5 et 10 % de l'ensemble des usagers) ne soit pas dépassé.

La recherche du maintien de l'autonomie nécessite souvent une organisation particulière lorsqu'il s'agit de personnes mentalement atteintes : elle peut revêtir la forme, selon les besoins, de l'intervention d'une équipe de suite à vocation psychiatrique, d'un soutien éducatif sur des activités occupationnelles, etc.

En effet, le transfert brutal en établissement risque de provoquer une dégradation de l'état du handicapé, elle-même génératrice d'un rejet accru de la part des autres pensionnaires. Ce risque est particulièrement grand si l'établissement n'accueille pas habituellement de personnes présentant d'altération mentale et que, ni le personnel, ni la population hébergée ne sont préparés à cette ouverture. S'il est toujours possible de faire évoluer un établissement en fonction de

l'évolution des besoins (et ce sera d'autant plus aisé que l'établissement sera d'une taille réduite), il faut, néanmoins, attacher beaucoup d'importance à la préparation de cette évolution.

Un aménagement des activités peut également être organisé pour des handicapés physiques, certes vieillissants, mais néanmoins plus jeunes et plus dynamiques que le reste de la population de l'établissement.

Le respect d'un quota de personnes handicapées — qui paraît unanimement souhaité par le groupe de travail — semble nécessaire pour assurer le maintien de la qualité de vie dans l'établissement. En effet, une proportion trop importante de personnes présentant des atteintes spécifiques risque tout à la fois de démobiliser le personnel et d'éloigner les familles. De plus, la différence de rythme de vie entre les handicapés vieillissants et les personnes très âgées peut être difficile à respecter si le groupe de handicapés s'accroît trop. Ceci conduirait à une perturbation néfaste du rythme de vie des uns ou des autres.

Enfin, peut-être plus encore que dans les formules d'hébergement demeurant au sein du secteur du handicap, le passage d'une personne de son domicile ou d'un foyer d'hébergement vers une maison de retraite doit être soigneusement préparé et, éventuellement, mis en place progressivement. Ceci suppose non seulement l'accord de la personne handicapée et du responsable de l'établissement d'accueil, mais aussi une étroite collaboration avec l'éventuel établissement d'origine pour mieux cerner les besoins de ces nouveaux résidents et l'aménagement, dans la mesure du possible, d'une phase de transition comportant hébergement temporaire, visites dans l'ancienne structure, etc.

Il apparait ainsi que l'accueil en maison de retraite peut être une solution intéressante pour des personnes physiquement ou mentalement atteintes, mais qu'il nécessite une sélection des personnes auxquelles il est proposé et une adaptation au cas par cas. La médicalisation de l'établissement, au sens administratif du terme (existence d'une section de cure médicalisée) ou son absence importe peu. C'est l'adéquation de l'établissement, de son personnel aux besoins de la

personne handicapée, ainsi que la réceptivité des autres résidents qui détermineront la capacité de l'établissement à accueillir, dans de bonnes conditions, cette population un peu différente.

Les expériences réalisées dans ce contexte, tant en France que dans les pays voisins<sup>16</sup>, donnent des résultats qui apparaissent satisfaisants. Celle présentée au groupe de travail accueille trois personnes déficientes motrices dans un petit établissement mixte comportant une partie maison de retraite (34 lits) et une partie moyen séjour (28 lits). La cohabitation de ces deux populations aux âges et aux devenirs différents (la plupart des personnes résidant dans le moyen séjour sont destinées à retourner à leur domicile à l'issue d'une durée moyenne de séjour d'un mois), est en elle-même un facteur d'animation de l'établissement. L'attention apportée, par ailleurs, à la variété des tâches accomplies par le personnel, à l'accueil des familles, à l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur, à la stimulation permanente de l'ensemble des usagers, autorise un accueil aisé de personnes handicapées. Néanmoins, la conservation de la qualité de vie au sein de cet établissement semble passer par une sélection de la clientèle. Elle a pour but de maintenir une répartition équilibrée des populations entre les convalescents et les personnes âgées accueillies à parité et les personnes handicapées dont la proportion ne devrait pas dépasser 8 à 10 % ; la population âgée étant, elle-même, équitablement répartie entre les personnes valides et les invalides. Il ne s'agit donc pas d'écarter, a priori, une catégorie particulière (encore que l'établissement ne soit pas prévu pour accueillir les pathologies mentales les plus perturbantes), mais de conserver les conditions d'une bonne qualité de fonctionnement par l'attention apportée à la diversité des populations.

*c) L'accueil en établissement pour handicapés  
(foyer de vie, foyer d'hébergement)*

Différentes raisons peuvent rendre l'accueil en maison de retraite irréalisable ou plus simplement peu souhaitable.

---

16. La Suisse semble notamment recourir assez fréquemment à cette solution : cf. D. RAST et S. REUSE, *op. cit.*

- Certaines personnes présentent un handicap trop lourd qui, même avec l'apport de personnel extérieur intervenant au sein de maisons de retraite, ne peut être pris en charge dans de bonnes conditions, hors des établissements spécialisés.
- D'autres personnes souffrent de la différence d'âge entre la moyenne d'âge des résidents des maisons de retraite (le plus souvent entre quatre-vingt et quatre-vingt-cinq ans) et l'âge auquel ils sont contraints de rechercher une solution d'hébergement (très souvent dès soixante ans s'ils étaient antérieurement dans un établissement pour adultes handicapés, parfois plus tôt s'ils viennent de leur domicile, d'un domicile familial ou s'ils présentent des signes de vieillissement précoce).
- D'autres encore ne trouveront pas de maison de retraite acceptant la particularité de leurs problèmes.
- Enfin, certaines personnes accoutumées à une prise en charge spécialisée depuis l'aube de leur vie ne semblent pas souhaiter interrompre cette formule.

Une fois encore, le choix de la formule d'accueil retenue devra tenir compte, en premier lieu, des désirs des intéressés, mais aussi de leurs capacités, des formules de prise en charge antérieures, du projet de vie auquel ils sont susceptibles d'adhérer, etc. Nous présenterons ici les différentes solutions envisageables, en ne craignant pas d'insister, à nouveau, sur la nécessité de réfléchir sur chaque orientation à titre individuel. Aucune solution ne paraît optimale et apte à s'imposer à des cohortes de personnes handicapées, qu'elles soient définies sur des critères d'âge, de nature de handicap ou de type de prise en charge antérieure.

#### **- Le maintien dans un foyer d'adultes ayant accueilli les personnes handicapées à l'âge adulte**

Cette solution offre pour avantage indéniable de maintenir les liens affectifs avec l'environnement matériel et humain antérieur. Pour une part, que quelques études disponibles nous permettent de situer au minimum entre 30 et 50 % de la population des CAT, l'an-

crage amical parmi les collègues de travail paraît prédominant<sup>17</sup>. Cette situation explique que les quelques enquêtes réalisées auprès des personnes handicapées mentales travaillant en CAT font généralement état d'une proportion un peu supérieure à 50 % de personnes désireuses de conserver un hébergement en foyer pour handicapés adultes. Celles qui sont les moins favorables à cette prise en charge sont plus largement dominées par les personnes résidant encore en famille, par celles qui ne sont entrées que tardivement dans le milieu du travail protégé et du logement collectif, par celles qui sont les plus autonomes. On y trouve parfois aussi des personnes pour qui le projet d'une autonomie, même partielle, paraît peu réaliste, mais qui ne sont pas satisfaites de leur prise en charge.

Les personnes atteintes au plan physique, ayant vécu antérieurement en foyer d'hébergement ou en foyer de vie, n'ont pas, quant à elles, un niveau d'autonomie qui permette de penser, a priori, que leurs relations à l'extérieur de l'établissement soient très développées. L'attachement à certains collègues de travail ou autres pensionnaires peut donc y être aussi fort.

Ce maintien en établissement pour adultes a pour conséquence évidente de limiter le volume des flux de sortie. Toute décision prise en ce sens nécessite donc, pour ne pas hypothéquer l'avenir, de prévoir un accroissement de la capacité de l'établissement, ou la création d'établissements supplémentaires. Ce n'est pas là le véritable obstacle à l'extension de cette formule qui comporte, également, des inconvénients liés à la nature même de la prise en charge qui pourra s'y poursuivre.

- Le maintien sur place de personnes vieillissantes peut modifier l'atmosphère du foyer dans le sens d'un moindre dynamisme et effrayer les jeunes. Certains responsables d'établissements semblent moins craindre le vieillissement en lui-même que sa symbolique. Ils refusent que les foyers conçus pour la vie accueillent les usagers jusqu'à leur décès par crainte de donner un caractère « mortifère » à l'ensemble de l'établissement. Cette inquiétude, plus que cette réa-

---

17. Cf. REBOUL et al., *op. cit.* ; POMA, *op. cit.* ; *Les Cahiers du CTNERHI*, n° 1, 2<sup>e</sup> trimestre 1988, obtiennent, quant à eux, des résultats dépassant largement les 50 %.

lité, car il n'y a pas, à notre connaissance, d'expériences suffisamment nombreuses en la matière pour assurer la réalité de ce phénomène, pousse certains gestionnaires de foyers à préférer les maisons de retraite pour tous leurs usagers ou à prévoir un hébergement spécifique pour les personnes vieillissantes sous forme d'annexe, située le plus souvent, dans une certaine proximité, celle-ci ayant pour but de faciliter la conservation d'une partie des activités et liens sociaux antérieurs et, éventuellement, de faire profiter cette nouvelle structure de l'organisation administrative et matérielle de la structure-mère.

- Le maintien sur place pose également le problème de l'occupation de ces personnes vieillissantes, lorsque le vieillissement implique l'abandon des activités antérieures. Selon l'origine de cet abandon (l'atteinte de l'âge habituel de la retraite ou la diminution des capacités antérieures), selon les activités qu'elles menaient auparavant (travail en milieu ordinaire, en milieu protégé, activités occupationnelles), selon l'organisation du lieu de vie (logement-foyer, foyer d'hébergement, foyer de vie, voire MAS), les conséquences de la cessation d'activités seront plus ou moins importantes. Les foyers d'hébergement jumelés à des CAT compteront parmi les établissements les plus touchés accueillant une population à la fois trop autonome pour que l'on ait conçu pour elle un encadrement autre que celui du travail et trop peu autonome pour savoir organiser sa retraite comme bon lui semblera. Les personnes vivant en logement-foyer, a priori plus aptes à gérer seules leur temps libre et, à l'opposé, celles qui bénéficient habituellement d'un soutien occupationnel, devraient être à l'origine d'une moindre demande de prestations nouvelles, encore que cela reste à prouver.

La recherche des solutions destinées à faire face à l'inoccupation des résidants suppose non seulement la mise en place de moyens en personnel et locaux, mais aussi la redéfinition des projets de vie de ces personnes. L'expérience, trop souvent répétée dans les établissements destinés au troisième âge, montre l'inanité des efforts d'animation détachés de toute liaison fonctionnelle avec la vie des intéressés et celle de l'organisme. Les ateliers, qu'ils aient une vocation artistique ou artisanale, culturelle ou sportive, n'attirent qu'une infime fraction des usagers, et les efforts pour ouvrir l'établissement sur l'ex-

térieur ne sont guère plus couronnés de succès. Certes, une fraction de la population handicapée devrait être spontanément plus portée vers ce type d'occupations étant accoutumée de longue date à la participation à des activités organisées et sélectionnées par d'autres. Mais cette participation, peut-être plus aisée à obtenir, ne constitue pas, à elle seule, le critère de l'adéquation de la prestation aux besoins de la personne intéressée. De plus, les personnes provenant directement de leur domicile ou d'un domicile familial et celles disposant d'un niveau plus élevé d'autonomie adhéreront moins aisément à des prestations qui ne leur sont pas nécessaires.

Tout comme le placement en maison de retraite, le maintien sur place des personnes handicapées nécessite donc un compromis entre les exigences et possibilités de la structure collective et celles de l'individu. Tenant compte des impératifs des uns et des autres, il est possible de mettre sur pied une certaine variété d'occupations. Selon l'état des personnes accueillies, leur âge et les projets des structures, les expériences qui fonctionnent actuellement se sont orientées vers des activités de type professionnel, mais avec des degrés d'exigence moins élevés, des activités de nature occupationnelles ou des activités à dominante domestique, aucune de ces orientations n'excluant l'utilité psychologique et sociale du maintien des loisirs. L'interrogation des personnes déjà en retraite, comme de celles susceptibles de l'être dans des délais assez brefs<sup>18</sup>, montre l'attachement prioritaire aux activités domestiques et de détente quotidienne (télévision, lecture notamment). La grande majorité des établissements accordent donc une place importante à la prise en charge de tout ou partie de ces tâches par les usagers, s'attachent à construire le projet de vie des personnes handicapées autour de ces priorités communes à la quasi-totalité des retraités.

Bien entendu, l'accueil sur place des personnes handicapées vieillissantes nécessitera, dans de nombreux cas, l'aménagement des locaux, qu'il s'agisse d'offrir un lieu spécifique pour les activités nouvelles ou un espace de vie plus important, les activités extérieures étant réduites.

---

18. Cf. P. POMA, *op. cit.* ; H. REBOUL et al., *op. cit.*



## **- L'accueil dans un établissement spécifiquement destiné aux personnes handicapées vieillissantes**

Cette solution peut paraître comme le point d'achèvement de la politique de segmentation des structures en réponse à la variété des besoins. Elle peut résulter d'une impossibilité matérielle ou organisationnelle de maintien au sein de la structure d'origine ou dans une annexe qui lui soit intimement liée, mais elle peut également être consécutive à une volonté des usagers, de leur famille ou de la structure, d'offrir une solution spécifique à une population dont une partie des besoins se distinguent nettement de ceux des adultes. Cette formule présente les avantages et inconvénients inverses de la formule antérieure.

Elle entraîne une rupture des liens affectifs avec les relations professionnelles et amicales antérieures, rupture qu'il n'est pas toujours possible de compenser par des visites dans l'ancien établissement. Cet obstacle est moins marqué pour des personnes provenant directement de leur domicile ou d'un domicile familial ayant, de toute façon, à connaître une phase d'adaptation.

La dynamique résultant habituellement de la présence de personnes plus jeunes, de la proximité de leurs préoccupations professionnelles, de l'existence de leurs projets « pédagogiques », faisant défaut, cette forme d'accueil peut faire craindre l'instauration sournoise d'une atmosphère de fin de vie, accentuée par une certaine démobilitation du personnel qui perçoit moins clairement son utilité. A l'inverse, l'homogénéité de cette population peut permettre d'établir, plus aisément, un projet spécifiquement adapté à cette population et bénéficiant de l'atout que constitue le petit nombre de personnes concernées. Quelques expériences fonctionnent, actuellement, sur ce modèle.

L'une de celles présentées au groupe de travail s'est orientée vers un mode de vie résolument familial et le plus autonome possible. Les personnes handicapées devenues moins efficaces au plan professionnel ou ayant atteint l'âge de la retraite, n'en ont pas pour autant perdu l'ensemble de leurs capacités ; il est donc envisageable, et peut-être même nécessaire, pour éviter l'accélération du processus de

vieillesse trop fréquemment constaté lors de l'entrée en maison de retraite, de leur réclamer une attitude active face à la vie. Dans une petite structure, celle-ci passe aisément par la prise en charge des tâches de la vie quotidienne. Il est donc demandé aux résidents, non seulement d'entretenir au mieux leur espace privé, mais aussi de contribuer à l'entretien des espaces collectifs, aux achats nécessaires à la confection des repas, ainsi qu'à leur préparation. Les autres activités (sport, lecture, bricolage...) sont organisés en fonction des demandes, dans les équipements collectifs ouverts à tous (salle municipale et, éventuellement, salle de la maison de retraite voisine). Elles visent à satisfaire les désirs des résidents mais n'ont pas de finalité thérapeutique ou éducative propre, le groupe d'activités sur lequel repose le maintien maximal de l'autonomie des handicapés étant centré sur les activités domestiques. Cette modalité d'organisation se rapproche beaucoup de celle des CANTOU mis en place pour les personnes âgées psychiquement dépendantes. Poursuivant le même objectif, selon des méthodes voisines, elle s'appuie sur des moyens similaires recourant volontiers à un personnel caractérisé par sa polyvalence : celle-ci devrait s'accompagner d'un bon degré de qualification qui, pour le moment, fait défaut en raison des restrictions budgétaires pesant sur l'établissement. Ce type de solution, s'il peut convenir à des personnes vieillissantes, ne semble pouvoir intéresser à des cas trop lourds, notamment des malades mentaux nécessitant un soutien thérapeutique important.

Selon le degré d'autonomie dont les personnes handicapées disposent, le soutien apporté par le personnel dans les établissements pour handicapés vieillissants sera plus ou moins important, pouvant aller d'une solution très proche de celle du domicile privé avec intervention limitée de services extérieurs à celle d'un encadrement présent en permanence, du type de celui dont bénéficient les personnes âgées dans les CANTOU, en passant par la situation intermédiaire des domiciles collectifs. Applicable à toutes les catégories de handicaps, les solutions supposant une participation active des usagers à la vie quotidienne nécessitent une adhésion réelle des usagers à ce mode de vie. L'accomplissement des tâches domestiques doit être perçu comme une volonté délibérée de se prendre en charge et non comme une corvée imposée par l'institution, afin de ne pas entraîner une dé-

rive et une baisse de qualité des institutions. Tout autant que le choix des bénéficiaires de ces solutions, la formation du personnel à cette technique de travail paraît indispensable.

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans un cadre spécifique peut aussi bien s'accommoder d'un autre modèle de vie. Diverses expériences fonctionnant avec des activités occupationnelles ont été présentées au groupe de travail. Elles mettent en place une certaine scission entre l'hébergement et les activités qui lui sont corrélatives d'une part, et les activités occupationnelles d'autre part, ne serait-ce que pour des raisons de locaux et de personnel spécifiques. Ces activités, proches par leur organisation ou par leur contenu des activités de travail, seront présentées dans le chapitre consacré à ce thème.

L'hébergement paraît alors largement inspiré du modèle du foyer d'hébergement annexé au CAT, de façon à libérer les énergies nécessaires pour les activités occupationnelles. Il doit, néanmoins, tenir compte des possibilités plus nombreuses de suspension des activités extérieures en raison des risques plus élevés de maladie, fatigue, voire refus de poursuite des activités, mais aussi de l'avenir des personnes vieillissantes qui doit conduire certaines d'entre elles à un ralentissement de leurs activités. C'est pourquoi il insiste également sur le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne (tâches ménagères, alimentation, loisirs).

Il apparaît donc que certains partenaires sociaux ont cherché à mettre sur pied des établissements d'hébergement n'assumant pas une prise en charge totale des personnes dépendantes afin de stimuler au mieux les capacités restantes. A l'inverse, certains services à domicile ont été incités à développer leurs prestations jusqu'à proposer des logements regroupés afin de mieux garantir la sécurité, mais aussi d'éviter l'isolement du domicile.

Ces formes de prise en charge que sont les appartements communautaires dans lesquels de nombreuses tâches sont effectuées en commun dans une salle unique, point central du lieu, ou les domiciles autonomes regroupés autour de services communs, constituent des sortes de lieux hybrides à mi-chemin entre l'établissement et le domi-

cile privé, entre le mode de fonctionnement institutionnel et le mode de vie familial. Leur dénominateur commun est la petite taille, beaucoup plus que la forme administrative qu'elles adoptent. Marginales dans les statistiques (aux alentours d'une place pour 500 dans le secteur des personnes âgées), ces formes d'accueil paraissent susceptibles de s'étendre. Elles semblent souvent bien adaptées aux caractéristiques des personnes vieillissantes ; elles présentent également l'avantage essentiel de pouvoir être aisément reconverties, s'il s'avère un jour qu'elles ne correspondent plus aux besoins de la population pour laquelle elles ont été créées. Pour toutes ces raisons, il semble fréquemment opportun de favoriser leur mise sur pied et, éventuellement, d'homogénéiser leur forme administrative et leur mode de financement.

Progressivement, on devrait donc parvenir à proposer un continuum de solutions allant du service à domicile minimal (une ou deux heures d'aide ménagère par semaine) à la structure d'hébergement la plus lourde (MAS par exemple). La disparition de cette opposition entre maintien à domicile et établissements d'hébergement devrait être riche de possibilités d'accueil pour les handicapés vieillissants. Leur mise en place risque cependant de ne pas simplifier les problèmes, déjà extrêmement complexes, de financement des diverses structures.

### III. COMMENT FINANCER CES SOLUTIONS ?

Le mode de financement des structures d'accueil, qu'il s'agisse du financement de l'investissement ou de celui du fonctionnement, dépend essentiellement de la nature de l'équipement considéré. Celle-ci est, elle-même, fonction des besoins auxquels les structures ont vocation à répondre. Logiquement, le financement de ces structures ne devrait donc poser problème que lorsqu'il s'agit d'équipements nouveaux : ainsi le financement d'une place de maison de retraite ne devrait pas dépendre de la personne qui l'occupe mais du seul statut de cet établissement (conventionné ou non à l'Aide so-

ciale, médicalisé ou non...), alors que la question peut se poser pour une petite structure destinée à accueillir exclusivement des handicapés vieillissants, mais qui ne serait ni foyer de vie, ni maison de retraite.

Ce schéma logique, s'il est généralement respecté, fait abstraction de la différence d'appréciation des besoins des personnes âgées et des personnes handicapées quant à la disponibilité de leurs ressources personnelles et socialisées et aux conditions dans lesquelles les régimes sociaux peuvent les compléter. Les répercussions des différences de statut entre personnes âgées et personnes handicapées sur les ressources des individus seront examinées dans le cinquième chapitre. Nous envisageons ici les conséquences de ces différences de statut sur le financement et, par conséquent, sur l'existence même de ces différentes prestations.

#### **A) Améliorer l'accès aux services à domicile**

En matière de services à domicile, l'investissement est extrêmement faible, se limitant, le plus souvent, à l'acquisition d'outils de travail rarement onéreux (mobilier nécessaire aux tâches administratives et petit matériel médical). Il peut être financé par subventions (des collectivités locales concernées, de l'Etat ou des organismes de protection sociale) ou par emprunts qui ne pèseront que très faiblement sur le prix de journée.

Le financement de leur fonctionnement est plus délicat à assurer. Les services conçus pour répondre aux besoins des personnes âgées ont mis en place des financements spécifiques à ces populations (part des Caisses de retraite dans le financement des heures d'aide ménagère attribuées à leurs allocataires) ou dérogatoires au droit commun (financement des services infirmiers à domicile par l'assurance maladie). L'extension de ces systèmes au bénéfice des handicapés vieillissants, âgés de moins de soixante ans, est intellectuellement concevable, s'appuyant sur la primauté de la réalité concrète sur l'état-civil : quel que soit l'âge d'une personne, son état

de personne vieillie justifierait l'accès aux prestations destinées aux personnes âgées. Mais les obstacles à une telle conception ne sont pas négligeables.

- L'attribution de prestations spécifiques aux vieillissants au sein du groupe des personnes handicapées suppose qu'une instance dispose du pouvoir d'affecter un individu au sein du groupe des vieillissants ou de le maintenir dans le groupe indifférencié des handicapés. Les COTOREP disposent-elles des moyens conceptuels et du temps nécessaire pour mener cette tâche à bien ? A l'heure actuelle, ceci n'est pas évident malgré les réels efforts visant à doter les professionnels d'instruments plus opérationnels pour apprécier le vieillissement<sup>19</sup>.

- L'ouverture de l'accès à des prestations spécifiques au troisième âge à des handicapés vieillissants les met en porte-à-faux par rapport à des handicapés plus jeunes, mais plus lourds, ayant des besoins similaires. Il arrive qu'une aide ménagère puisse remplir les mêmes services qu'une auxiliaire de vie : est-il normal que la différence d'âge des usagers induise, à elle seule, une différence de prestataires de services et, à terme, une différence de volume de prestations accessibles, ou de ressources à la disposition des individus. Le problème des actes, qui peuvent être réalisés par des auxiliaires de vie ou par des aides soignantes intervenant dans le cadre des soins à domicile (toilette, aide à la mobilité...), est analogue. L'harmonisation des prestations dont peuvent bénéficier personnes âgées et handicapés vieillissants, paraît devoir passer par une harmonisation des prestations destinées à l'ensemble des handicapés, si l'on veut considérer que l'âge officiel n'est pas un bon critère pour mesurer les besoins des personnes. A terme, on s'engagerait vers une refonte de l'ensemble des prestations accessibles à des personnes âgées et/ou handicapées car nous verrons que les problèmes de l'hébergement, des conditions de cessation d'activité se posent en termes analogues. Les organismes sociaux et les pouvoirs publics sont-ils prêts à s'engager dans cette voie ? Cela n'est pas certain, mais la question mérite d'être posée si l'on souhaite ne pas perpétuer les inégalités en

---

19. Cf. A. COLVEZ, H. GARDENT, *Les Indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie*, CTNERHI, Paris, 1990.

matière de prestations auxquelles l'ensemble de ces populations peut prétendre.

Les autres prestations : garde à domicile, portage de repas, télé-alarme, etc., ne disposent actuellement d'aucun financement légal, que ce soit en provenance des organismes de Sécurité sociale ou de l'Aide sociale. Si le bénéfice de tel ou tel de ces services s'avérait favorable à la prise en charge des handicapés vieillissants (ce qui est fort probable), il serait utile de prévoir un financement qui ne soulève pas, à nouveau, de tels problèmes.

## **B) Harmoniser le financement des établissements**

Le financement de l'ensemble des structures d'accueil, des plus lourdes aux plus légères, y compris celles qui se situent à la frontière du domicile, se pose principalement en termes de fonctionnement.

Si lourd que soit l'investissement initial (il peut aisément se situer entre 350 000 et 450 000 francs par place dans une MAS), il ne représente guère plus de 1,5 à 3 années de fonctionnement, dès lors qu'il y a nécessité de disposer d'un personnel présent vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année. A l'opposé, les établissements accueillant des personnes de bon niveau d'autonomie disposent d'un personnel moins nombreux, mais nécessitent également un investissement immobilier et matériel plus faible, si bien que le rapport entre le coût d'investissement et le coût de fonctionnement annuel n'y est pas sensiblement plus élevé. Il est donc essentiel, même lorsque le volume financier de l'investissement paraît élevé, de ne pas s'inquiéter essentiellement de cet aspect mais de s'assurer que le financement du fonctionnement pourra être assuré, fût-ce par des règles dérogatoires au droit commun.

### **1) PARVENIR A FINANCER L'INVESTISSEMENT**

Le financement de l'investissement, même s'il est parfois difficile à réunir, ne pose pas, en lui-même, de problèmes majeurs, les fonds

accessibles et les mécanismes financiers n'étant pas fondamentalement différents selon qu'il s'agit du secteur du handicap ou de celui de la vieillesse. En effet, les différences portent plus sur les institutions concernées que sur les modalités de financement, ce qui n'implique que des remises en cause limitées en cas d'intervention de nouveaux financeurs dans le secteur du handicap.

Les différentes possibilités, qu'il est impératif de combiner pour parvenir à assurer l'ensemble du plan de financement, sont les suivantes :

**. LE RECOURS AUX RESSOURCES PROPRES DE L'INSTITUTION :** il peut s'agir de fonds dont l'investisseur disposait déjà antérieurement, comme de fonds collectés pour le projet précis.

- La recherche d'argent privé provenant, tout particulièrement, des familles ou des handicapés eux-mêmes, est une solution dont les avantages et les inconvénients sont assez marqués, divisant le groupe de travail sur l'utilisation qui peut en être faite, ainsi que sur le principe même de son existence. Au nombre des avantages figurent la capacité financière de certains usagers et de leurs familles, et la satisfaction qu'ils éprouveront d'avoir, eux-mêmes, participé à la mise sur pied d'une formule dont ils tireront une contrepartie personnelle (utilisation d'un des lits financés).

Mais cette participation paraît délicate à mettre en place et éventuellement dangereuse :

- . délicate parce que nombre d'intéressés n'ont pas de ressources suffisantes, que leurs descendants ont fréquemment disparu et que leurs collatéraux ne peuvent ou ne souhaitent participer ;
- . dangereuse parce qu'elle comporte les risques suivants :
  - quelles solutions seront proposées aux handicapés dont les familles ne disposent d'aucun moyen financier ? Ne sera-t-on pas amené, à contre-courant de l'évolution des quarante dernières années, à leur proposer des solutions de moindre qualité ?
  - que fera-t-on lorsqu'un handicapé ou sa famille ayant fourni un effort financier pour concourir à la création d'une structure, ne pourra ou ne voudra (en raison de l'évolution de son état, d'une



modification de ses désirs, d'une insatisfaction sur le fonctionnement de cet établissement) y demeurer plus longtemps ? L'apport personnel de la famille ou de l'usager serait-il considéré comme un capital appartenant à la personne handicapée ? Si oui, un départ signifierait la diminution de son capital lorsque l'établissement est hors de mesure de rembourser.

Ainsi, plusieurs membres du groupe de travail se sont-ils exprimés contre la recherche de participation financière des familles.

- La recherche de subventions auprès des collectivités locales, organismes sociaux (caisses d'assurance-maladie, caisses d'assurance-vieillesse...) est toujours envisageable, bien que la tendance générale soit plutôt à l'accord de prêts sans intérêt qu'à l'accord de subventions... Austérité oblige ! L'aide des organismes sociaux peut s'accompagner de contreparties, en termes de réservation de lits notamment.

De plus, si le maître d'ouvrage est un organisme HLM, des subventions ou prêts sans intérêt peuvent être octroyés par les organismes collecteurs du 1 % patronal.

• **LES EMPRUNTS** : ils constituent, bien évidemment, la possibilité de financement la plus importante, au sein de laquelle le prêt locatif aidé (P.L.A.), consenti au constructeur qui garantit à l'usager le droit d'accès à l'aide personnalisée au logement (A.P.L.), figure en place très importante pouvant atteindre au maximum 75 % du coût total de l'opération. Selon que le promoteur sera maître d'ouvrage ou qu'il transférera cette responsabilité à un office d'HLM, le prêt sera assuré par le Crédit foncier ou la Caisse des dépôts ; dans le premier cas, le taux consenti sera plus élevé que le second.

## 2) RESPECTER LA LOGIQUE DES FONCTIONS FINANCEES:

Ces dispositions sont donc bien similaires à celles accessibles aux projets exclusivement consacrés aux personnes âgées<sup>20</sup>. L'attribution

---

20. Pour plus de détail, on peut notamment consulter :  
- la note jointe en annexe ;

des diverses possibilités de financement dépend moins de la nature juridique et administrative de la structure créée que de leur aptitude à offrir un lieu de vie qui puisse être reconnu et financé comme tel par les financeurs. Durant de longues années, les locaux collectifs ne paraissaient pas pouvoir bénéficier des financements destinés au logement des particuliers. Cette conception n'a plus cours, tant il est désormais reconnu que l'hébergement collectif doit viser à être avant tout le logement personnel de chaque résident qui, parce que les contraintes de la vie se sont exercées sur lui, a été amené à accepter cette forme d'habitat. Le financement par plans PLA et la possibilité pour l'usager de recourir à l'APL sont donc envisageables dès lors que deux conditions essentielles sont respectées :

- Les locaux, leur organisation, leur qualité assurent qu'il s'agit d'un hébergement d'une qualité convenable et garantissant, au mieux des contraintes imposées par l'état des personnes, l'aspect d'un hébergement personnel (surfaces privatives suffisantes, disposition des locaux permettant de respecter l'intimité, etc.).
- Les financements de l'investissement et le versement de l'APL qui en découle doivent assurer le financement exclusif de la « fonction logement » de ces structures. L'APL ne doit pas servir à équilibrer un budget de fonctionnement trop lourdement grevé par des prestations de services qui ne bénéficient pas du financement adéquat. En d'autres termes, une impossibilité, constatée trop tardivement, de bénéficier d'un prix de journée correspondant aux prestations que l'établissement souhaite offrir, ne doit pas se répercuter sur les charges locatives qui deviendraient supérieures à la réalité de ce coût. Symétriquement, il est recommandé que l'emprunt ne dépasse pas 60 % du coût de l'investissement afin d'éviter que les charges locatives trop élevées ne soient à l'origine d'un déficit de gestion sur la seule fonction logement.

Indépendamment de ce phénomène de charges indues, il faut également s'assurer que le montage financier tienne réellement compte des possibilités pécuniaires des résidents. Plus l'emprunt PLA représentera une part élevée du volume de l'investissement, plus la

---

- le document disponible au ministère de l'Équipement et du Logement : *La Politique du logement des personnes âgées.*

charge locative sera élevée. Tout effort réalisé pour diminuer le montant des emprunts (qu'il s'agisse de recherche de subventions, de dons de terrains, etc.), tout en garantissant la qualité de la structure, permettra un moindre prélèvement sur les ressources des intéressés.

Ainsi, si l'investissement représente une dépense, certes importante, mais qu'il est toujours possible de financer, faut-il s'assurer préalablement que son mode de financement n'hypothéquera pas les conditions de vie des bénéficiaires. C'est d'ailleurs l'ensemble du problème du fonctionnement, et pas seulement celui des seuls frais de logement, qui se pose ici.

### 3) S'ACCOMMODER DE LA DICHOTOMIE SANITAIRE/SOCIAL

Le financement du fonctionnement des établissements accueillant des handicapés vieillissants est appelé à s'insérer dans l'ensemble des règles de financement des secteurs du handicap et du troisième âge. Il doit donc tenir compte de la principale option qui régit actuellement ces secteurs, à savoir : la dichotomie entre un secteur social, sous la responsabilité administrative et financière du département et dont les prestations peuvent être totalement ou partiellement prises en charge par l'Aide sociale, et un secteur sanitaire, sous la responsabilité de la Direction départementale de l'action sanitaire et sociale (DDASS-Etat), et dont les prestations sont partiellement ou totalement à la charge de la Sécurité sociale.

La similitude de ces modes de fonctionnement entre secteur du troisième âge et secteur du handicap, ainsi que l'unicité des financeurs pour la partie hébergement (usagers et Aide sociale) permet d'aboutir sans difficulté théorique majeure au financement des placements dans les institutions classiques : hébergée en maison de retraite ou en foyer de vie, la personne handicapée vieillissante, qu'elle soit âgée de plus ou de moins de soixante ans, verra sa prise en charge effectuée sans difficulté de principe. Seul le volume des ressources qui devra être laissé à sa disposition pourra varier (voir cinquième chapitre).

Cette dichotomie du financement entre secteur sanitaire et secteur social doit s'appliquer également aux nouvelles structures que l'on peut souhaiter mettre en place pour accueillir les personnes handicapées vieillissantes. Elles doivent donc préciser, non seulement la nature des besoins auxquels elles souhaitent répondre, mais également la discipline dont relèvent ces besoins. Cette question n'est jamais simple dans le domaine du handicap où la caractéristique même des atteintes conduit à servir des prestations dont la nature est souvent polymorphe, visant simultanément un objectif sanitaire et un objectif social. Selon le degré d'imbrication de ces actions et le mode d'intervention des professionnels de santé (interventions ponctuelles répondant à des besoins précis ou présence permanente répondant à une demande plus diffuse, si elle n'en est pas moins utile), la répartition des dépenses s'effectuera entre un forfait d'hébergement et une tarification à l'acte (foyer d'hébergement), voire reposera totalement sur l'assurance maladie si l'aspect « soins » semble primer (MAS). Une telle solution n'a, dans l'état actuel des choses, pas de raison de ne pas s'appliquer aux personnes vieillissantes et, selon leur état et la nature des prestations qui leur seront fournies, on pourra faire entrer les établissements qui les accueillent dans l'une ou l'autre des catégories existantes et y appliquer le financement qui y prévaut habituellement.

Cette solution est, actuellement, la seule applicable. Des situations totalement dérogatoires au droit commun peuvent fonctionner à titre expérimental, mais nécessitent un aménagement des textes à l'échelon national pour pouvoir être étendues. Quelques domiciles collectifs équilibrent actuellement leurs budgets avec des subventions de fonctionnement accordées individuellement. Cette modalité de financement n'est ni aisée à appliquer, ni saine économiquement parlant. La viabilité et l'intérêt de ces formes d'accueil une fois prouvées, il serait souhaitable de leur prévoir une modalité de financement qui soit étendue à l'échelon national, qu'il s'agisse d'un prix de journée simple ou double, d'une dotation globale, etc.

L'application de la dichotomie entre secteur sanitaire et secteur social pose, dans le cas du vieillissement des handicapés, quelques

problèmes spécifiques qui devront être résolus dans les années à venir si l'on souhaite conserver cette règle de tarification.

- Le vieillissement des handicapés étant un phénomène récent, la nature et le rythme d'évolution des besoins auxquels il faudra faire face sont mal connus. La détermination du type de tâches qu'il faudra assumer, du type de personnel qui sera nécessaire et du type de financement qui en découle légitimement comprend inévitablement une part d'arbitraire ; cela ne facilite pas les négociations entre promoteurs et administrations de tutelle et risque d'hypothéquer la mise en place de solutions novatrices. Dans un premier temps, un effort de compréhension mutuelle paraît indispensable pour éviter que de simples problèmes de répartition des dépenses entre divers financeurs ne constituent le seul obstacle à la réalisation de structures dont l'utilité au plan local n'est pas discutée.

- Lorsque la nature des tâches semble, dans un premier temps du moins, relever essentiellement du champ social (activités « occupationnelles » organisées de jour dans un foyer d'hébergement accueillant des travailleurs de CAT ou dans une petite structure orientée vers les tâches de la vie quotidienne par exemple), l'élévation des dépenses risque à la fois de diminuer les ressources personnelles des handicapés et d'augmenter massivement les dépenses à la charge des départements, ce qui peut les inciter à limiter par trop le nombre de réalisations.

- L'augmentation de ces dépenses risque d'être d'autant plus mal supportée que certains éléments de la prise en charge des handicapés lourds et des handicapés plus légers vieillissants pourront être similaires (aide importante à la vie quotidienne, soutien éducatif...).

Cette similarité d'une partie des tâches et cette disparité de financement peuvent faire craindre un refus d'implantation de ces structures par les autorités de tutelle départementale, alors que les besoins seraient effectivement constatés. La tentation est donc réelle d'essayer d'obtenir, pour l'accueil des handicapés vieillissants, le bénéfice d'un double prix de journée tel qu'il s'applique aux établissements pour handicapés lourds. Certes la population est initialement différente puisque la circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 réserve

l'utilisation du forfait-soins aux adultes lourdement handicapés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et nécessite à la fois une surveillance médicale, des soins constants et l'intervention d'une tierce personne. Nombre de handicapés considérés comme vieillissants n'apparaissent pas dans ce cas car ils étaient aptes à tenir un poste de travail fort peu de temps auparavant, et sont, par conséquent, le plus souvent à même de maintenir un degré d'autonomie et un volume d'activités non négligeable.

Néanmoins, cette population vieillissante n'est pas homogène et une partie d'entre elle sera appelée à se rapprocher, à plus ou moins long terme, de la population moins autonome de ces foyers. La longueur de cette évolution dépend de la nature et de la gravité du handicap initial, des composantes personnelles du vieillissement, mais aussi de l'attitude des structures d'accueil antérieures : certaines auront pu, ou voulu, conserver des personnes déjà touchées par un vieillissement assez net, alors que d'autres auront cherché une structure spécifique dès l'apparition des premiers signes de perte d'efficacité. Aussi peut-on s'interroger sur l'opportunité de mettre en place un financement qui tienne compte de ces situations intermédiaires et permette de prévoir l'avenir sans avoir à déplacer les personnes au fur et à mesure de l'augmentation de leurs besoins. L'accord d'un forfait-soins tiendrait compte de la plus grande fragilité des vieillissants et de la nécessité de prévoir une augmentation des dépenses médicales et paramédicales, tandis que son montant plus faible que celui habituellement accordé aux foyers pour handicapés lourds serait garant de la primauté accordée à la fonction sociale et éducative et limiterait les risques d'une médicalisation abusive.

Toutefois, les inconvénients d'une telle solution ne sont pas nuls. La détermination d'un forfait-soins intermédiaire (spécifique aux handicapés vieillissants ou étendu à d'autres catégories de handicapés) peut être créatrice d'inégalités de traitement entre des personnes semblables par leurs besoins et dissemblables par le lieu de leur prise en charge (si ce forfait est accordé à l'établissement) ou bien alors à l'origine d'une complexité accrue des mécanismes de prise en charge (si ce forfait est accordé aux individus). Les réti-

cences de l'administration à l'extension d'une procédure forfaitaire pour la partie « soins » des prestations offertes aux handicapés vieillissants reposent également sur la crainte d'une diffusion de cette technique au-delà de ce qui est nécessaire à une bonne prise en charge des handicapés et à une gestion adéquate des prestations.

Le système actuel reposant sur une tarification à l'acte toujours possible ou sur un forfait limité aux handicapés lourds (qu'ils soient ou non vieillissants) permet, si les Conseils généraux les soutiennent, de mettre en place une grande variété de projets. Pour certaines personnes, le maintien de cette modalité d'organisation paraît donc être la meilleure solution en attendant que soient mieux tranchées les questions de nature des besoins des personnes handicapées vieillissantes. C'est lorsque l'on aura pris en charge des cohortes plus nombreuses que l'on pourra mieux préciser la nature de leurs besoins et la qualification des personnels qui peuvent les soutenir au mieux. Cette expérience pourrait alors permettre d'être mieux à même d'apprécier si l'instauration de forfaits de volume financier plus limité est une solution apte à améliorer réellement la prise en charge sans élever démesurément le coût global, ou si le maintien du mécanisme actuel est finalement la solution optimale.

Quoi qu'il en soit, une clarification des conditions de financement des établissements et de délimitation du niveau de participation des usagers devrait être réalisée dans les années à venir. Il faut, en effet, éviter au maximum que la variété des prestations disponibles d'une part, et celle des modalités de prise en charge, d'autre part (variété accrue par la présence de deux secteurs : celui du handicap et celui du troisième âge), ne conduisent à un maquis si dense et si hétéroclite qu'il soit à l'origine de nombreuses inégalités de prise en charge.





## CHAPITRE IV

### L'AMENAGEMENT DU TRAVAIL

---

La question du travail des handicapés vieillissants est intimement liée à la question de la précocité du vieillissement et à la qualité du « diagnostic » posé. En effet, nombre d'observateurs estiment qu'il existe une confusion trop fréquente entre l'ardeur au travail, voire l'efficiace économique du travailleur handicapé et le vieillissement de l'individu. Or, si la diminution des capacités professionnelles peut résulter d'un vieillissement réel, elle peut aussi témoigner d'une lassitude professionnelle, voire d'une simple crise morbide. Il est donc indispensable d'analyser au mieux l'origine des perturbations professionnelles pour y remédier le plus efficacement possible. Un effort de motivation passant par un changement de poste de travail, une recherche d'un poste plus exigeant, une perspective de changement de lieu de travail... peuvent constituer autant de solutions à la lassitude d'un travailleur occupant le même poste depuis des années ; un traitement efficace, un soutien psychologique accru... peuvent aider à surmonter une période difficile ; mais la prise en charge d'un handicapé vieilli, même si elle passe par ces mêmes techniques, relève d'un autre domaine. Dans ce dernier cas, il est souvent nécessaire d'aménager le travail, mais il faut aussi préparer l'avenir et songer que si la perte d'efficiace n'est pas nette pour toutes les activités, elle témoigne cependant de l'évolution de l'individu lui-même.

Nous ne traiterons pas ici des critères qui permettent de qualifier correctement les situations des handicapés manifestant une certaine défaillance professionnelle, nous contentant simplement de

rappeler combien il est nécessaire de garder à l'esprit, devant un tel tableau, la pluralité des causalités envisageables. Une telle démarche étiologique permet de traiter les personnes au mieux au moment de l'apparition des difficultés, mais aussi d'éviter qu'une prise en charge initiale défectueuse ne conduise, à long terme, à l'aggravation de l'état de la personne.

L'analyse de la situation des handicapés vieillissants avant l'âge de la retraite fait évidemment apparaître la nécessité d'aménager le travail, mais les modalités de cet aménagement peuvent être variées et doivent tenir compte de la situation de chaque intéressé. Certaines d'entre elles nécessiteront, pour pouvoir être étendues, une réorganisation du financement des structures de travail.

## **I. AMENAGER LA NATURE DU TRAVAIL**

L'origine de la préoccupation concernant les handicapés vieillissants provient, très fréquemment, des gestionnaires d'établissements de travail protégé, qui constatent, chez certains handicapés, une démobilitation ou une fatigue les conduisant à ralentir leur rythme de travail, à réclamer des pauses, à refuser les postes de travail nécessitant plus d'efforts ou plus d'initiatives personnelles, à être moins attentifs aux résultats de leur production, etc. Par ailleurs, l'APF a constaté le désir, ou la réalisation d'une cessation précoce d'activité chez de nombreux handicapés travaillant en milieu ordinaire, ainsi que la diminution non négligeable du rendement chez les handicapés considérés comme vieillissants et travaillant en ateliers protégés. Nombre d'entre eux paraissent devoir relever du CAT, après avoir travaillé de façon satisfaisante en ateliers protégés durant de longues années.

## A) L'utilité d'une telle démarche

Les erreurs de diagnostic mises à part, l'impact de l'avance en âge sur la motivation et le rendement professionnel paraîtrait donc s'imposer à l'évidence si les liens entre les conditions de travail et le vieillissement n'étaient si étroits et si ambivalents. Les travaux de recherche menés sur la population en son ensemble témoignent en effet de la complexité<sup>1</sup> de ces liens. Les personnes vieillissantes s'avèrent moins efficaces que les plus jeunes lorsque les travaux à accomplir font appel à une certaine force physique ou à une grande rapidité d'exécution. Toutefois, certains chercheurs et ergonomes estiment que cette perte d'efficacité doit être considérée comme une mauvaise adaptation entre les exigences du poste de travail et les capacités de l'individu, et non comme un signe de vieillissement personnel. Moins efficace qu'une personne plus jeune dans certains postes de travail, la personne de plus de trente, quarante, cinquante ou soixante ans, selon les situations de travail, pourra l'être plus dans un autre poste, même s'il n'est que faiblement fait appel à l'expérience.

De même que le handicap est constitué d'un désavantage social constaté dans un environnement caractérisé par un certain niveau d'exigence sur la capacité à effectuer certains actes, de même le vieillissement au travail serait caractérisé par la perte d'efficacité, ou l'accroissement d'un risque professionnel lorsque la personne est affectée à certains postes précis ; ceci ne témoignerait pas forcément d'une inefficacité professionnelle généralisée, ni même d'un vieillissement individuel tel que la personne puisse être réellement considérée comme « vieille ». L'exemple des sportifs de haut niveau est le plus frappant ; caricatural, il n'est pas pour autant totalement atypique. Une étude réalisée dans l'industrie textile a montré que les femmes quittent spontanément certains postes de travail qui leur paraissent trop durs dès vingt-cinq ans. Dans le bâtiment, les risques de

---

1. Voir notamment :

- le n° 45 de *Gérontologie et Société*, 1988, consacré au thème « Travail et Vieillesse » ;
- les différents articles consacrés à l'usure au travail dans le n° 124 du *Mouvement social* ;
- l'ouvrage : *Vieillesse et Emploi. Vieillesse et Travail*, Ouvrage présenté par P. GIRARD et établi par E. LION, la Documentation française, 1989.

chute lorsqu'il y a travail en hauteur et notamment sur support mobile sont accrus dès quarante ans<sup>2</sup>.

De telles études incitent à penser qu'une partie des travaux apparemment courants font, en réalité, appel à des capacités de puissance, de rapidité, de résistance nerveuse qui déclinent dès le début de l'âge adulte. Le fait de ne plus pouvoir assumer ces tâches à l'identique doit être analysé, comme le fait de voir décroître le nombre de ses neurones dès la fin de l'adolescence : il témoigne de la précocité du processus de vieillissement mais ne suffit pas à qualifier un individu de « vieilli ».

Le même type de raisonnement devrait être appliqué aux personnes handicapées lorsqu'apparaît une baisse d'efficacité. Si la moindre performance professionnelle ne reflète pas une simple lassitude à l'égard de la tâche ou d'un épisode morbide aigu, elle peut, d'une certaine manière, être assimilée à un signe de vieillissement, sans pour autant que l'apparition de ces signes ne témoigne du vieillissement de la personne dans son ensemble et ne doive conduire à l'exclusion de la sphère productive. Pas plus qu'on ne demande à un adulte, quel qu'il soit, d'avoir la mémoire dont il disposait étant enfant, on ne devrait, dans cette optique, demander à un travailleur handicapé d'âge mûr d'effectuer toutes les tâches que les jeunes adultes sont en mesure d'effectuer. Idéalement, l'adaptation des tâches au fur et à mesure de l'évolution naturelle de la vie devrait permettre à chaque individu, handicapé ou non, de conserver un poste de travail qui lui convienne jusqu'à l'âge que la société estime devoir être celui de la retraite. Ce schéma se concrétise d'ailleurs dans un nombre non négligeable de cas : des personnes qui peuvent réellement être considérées comme vieillissantes, compte tenu de l'évolution de leur état de santé et de leurs caractéristiques morphologiques, manifestent d'une efficacité professionnelle prolongée. Une telle distance entre l'efficacité professionnelle et le vieillissement de l'individu n'élimine pas, bien entendu, les situations où ce dernier s'accompagne d'une perte d'efficacité dans tous les postes de travail.

---

2. Voir à ce sujet : les numéros spéciaux consacrés au vieillissement et travail, *Le Travail humain*, volume 52, fascicule 1,2,3, 1989.

Compte tenu de la faible sensibilisation du personnel éducatif et technique d'encadrement au raisonnement ergonomique d'une part, de la fréquence des liens entre aptitudes physiques et efficacité professionnelle dans nombre d'emplois peu qualifiés d'autre part, il y a lieu de craindre une utilisation abusive du concept de vieillissement. Or, la prise de conscience de ce risque de confusion conceptuelle peut permettre de rechercher, dans un premier temps, une adaptation professionnelle (du type de celle proposée aux handicapés lassés par l'occupation trop longue d'un même poste), avant d'envisager une évolution en profondeur des activités et prestations proposées aux personnes vieillies.

Une telle démarche a été entreprise avec succès par quelques responsables d'établissements de travail protégé qui font fréquemment état du retour à une productivité normale compte tenu du handicap d'origine, voire d'une restauration du goût pour le travail. Aucune étude approfondie n'a été effectuée pour mesurer la fréquence et l'ampleur de ces phénomènes de récupération chez des travailleurs qu'une première approche eût qualifiés de vieillissants. Le simple constat de leur existence devrait amener les responsables d'établissements à envisager une adaptation professionnelle avant toute prise de décision de cessation partielle ou totale d'activité. La généralisation d'une telle démarche est cependant freinée par le cumul d'obstacles économiques perceptibles en milieu protégé, comme en milieu ordinaire, et d'obstacles humains considérables.

## **B) Les obstacles économiques**

Les ateliers protégés de tous temps, les centres d'aide par le travail plus récemment, et notamment depuis la modification de leur système de tarification, sont astreints à la recherche d'un fonctionnement économique qui les rapproche d'une logique industrielle et commerciale. Dès lors, les adaptations des postes de travail peuvent apparaître comme moins intéressantes que le remplacement par un travailleur plus jeune aussi longtemps qu'aucun critère fiable ne pourra départager les personnes atteintes d'une restriction partielle

de leurs capacités, de celles entamant un réel processus de vieillissement. La seule perspective d'un risque financier accru, même si la probabilité de réalisation de ce risque est faible, peut inciter certains responsables d'établissements à ignorer les théories liant conditions de travail et vieillissement. La probabilité pour un responsable d'adopter ce type de comportement est elle-même liée à la conception générale du rôle économique et social des centres de travail protégé.

L'étude réalisée par l'Ecole des mines sur le fonctionnement économique des centres d'aide par le travail<sup>3</sup> met en évidence la variété des logiques de fonctionnement et l'étroitesse de leurs liens avec la philosophie de l'organisme gestionnaire de l'établissement, mais aussi avec l'ancienneté de la structure, le type de population accueillie, l'implantation géographique, etc. Compte tenu de ces variables endogènes, l'établissement adopte un profil qui le pousse à se satisfaire d'un niveau d'exigence professionnelle plus ou moins élevé et surtout d'une insertion sur le marché, de sa production et de ses travailleurs, plus ou moins importante. L'acceptation de l'évolution des capacités professionnelles des travailleurs handicapés sera, très probablement, fonction du modèle économique et social adopté ; certaines variations dans l'attitude à l'égard des handicapés vieillissants conduiront peut-être à une remise en cause de la typologie actuelle.

Les établissements enquêtés dans cette étude ne sont pas encore suffisamment confrontés au problème du vieillissement pour que l'on puisse en tirer une conclusion. Il est juste envisageable d'émettre une hypothèse quant à leur mode de traitement du vieillissement. Si leur logique économique n'est pas bouleversée par un tel phénomène, on peut supposer que les CAT qualifiés de traditionalistes, ceux qui versent les salaires les moins élevés mais réclament la durée hebdomadaire de travail la moins importante, auront tendance à conserver, sans grande modification de leur organisation, les handicapés dont la perte de capacité est réelle. A l'inverse, les CAT qualifiés d'entrepreneurs ou d'innovateurs seront peut-être mieux à même de rechercher une adaptation des conditions de travail. Les premiers seraient

---

3. S. FERNEZ, P. GARNIER, *Les Centres d'aide par le travail. Analyse d'un instantané pris en 85*, Ecole nationale supérieure des mines, décembre 1986.

les mieux placés pour accepter le vieillissement, même lorsqu'il implique des conséquences économiques dommageables, les seconds seraient plus efficaces dans la lutte contre l'installation des conséquences professionnelles du vieillissement mais auraient peut-être plus de difficultés à conserver les personnes dont les capacités productrices sont trop atteintes. Il s'agit là d'une pure hypothèse d'école qu'aucun élément ne permet, à l'heure actuelle, de confirmer ou d'infirmer. Il nous paraît cependant utile de l'avoir à l'esprit pour envisager l'évolution à venir des possibilités de travail des personnes vieillissantes.

Enfin, l'adaptation du poste de travail au fur et à mesure du vieillissement des individus constitue un objectif plus aisé à annoncer qu'à réaliser. Les emplois offerts en milieu protégé, rarement qualifiés et très largement répétitifs, appuient une grande partie de leur productivité sur la rapidité d'exécution. Cette qualité diminuant avec l'âge, c'est une large fraction des postes de travail qui s'avère mal adaptée aux personnes vieillissantes.

La recherche de postes appropriés aux capacités des vieillissants risque donc d'être délicate, dès lors que la proportion des personnes concernées s'élève un tant soit peu. Elle paraît même presque vouée à l'échec dans les établissements qui ne sont pas parvenus à diversifier leur production et qui effectuent essentiellement des travaux standardisés. Seuls les établissements ayant réussi à varier leur activité devraient pouvoir s'adapter plus aisément. Les autres paraissent, à l'heure actuelle, condamnés à une moindre productivité (ce qui en soi ne remet pas en cause la valeur de l'établissement) et à un aménagement du temps de travail de façon à laisser aux personnes vieillissantes un temps de récupération plus élevé. Les données manquent pour estimer si les activités agricoles et horticoles (important domaine d'activité des CAT) permettent une adaptation plus aisée des postes au vieillissement des handicapés.

Dans l'ensemble, il paraît donc que l'existence préliminaire d'un handicap, en limitant les postes de travail accessibles, entrave, de façon non négligeable, la recherche du maintien de la capacité professionnelle au cours du vieillissement. Néanmoins, les résultats, même

provisaires, obtenus par certains CAT à la suite de l'adaptation des postes de travail, incitent à poursuivre les efforts en ce domaine.

L'insertion des personnes handicapées en milieu ordinaire n'est que rarement favorable à une analyse nuancée de leur vieillissement. A quelques exceptions près (cas notamment de certains accidentés du travail relevant de grandes entreprises), l'obtention d'un travail en milieu ordinaire est une tâche d'une grande difficulté, à peine plus aisée pour un handicapé moteur ou sensoriel que pour un handicapé mental. Le niveau de formation moyen des personnes handicapées est très insuffisant. Cette sous-qualification accroît encore les réticences spontanées des employeurs vis-à-vis des demandeurs d'emploi handicapés. Dans les cas où ces réticences auront été vaincues, il n'est pas évident que l'on puisse, par la suite, obtenir aisément l'adaptation du poste de travail ou l'affectation à un autre poste. Sans que l'on puisse disposer d'études ou de statistiques à ce sujet, on peut supposer que les chances de maintien au travail d'un handicapé dont la productivité serait en baisse apparaissent relativement faibles en milieu ordinaire.

### **C) Les obstacles psychologiques et humains**

Aux limitations d'origine économique, s'ajoutent les désirs de cessation d'activité provenant des handicapés eux-mêmes et ceux induits par la structure.

Par ailleurs, nombreux sont les établissements de travail protégé qui gardent en tête leur vocation sociale. Dans le contexte actuel caractérisé par une pénurie de places, cette vocation ne signifie pas pour autant qu'il faille conserver les personnes handicapées jusqu'à l'âge légal de leur retraite. Les gestionnaires peuvent être sensibles à la nécessité de libérer des places pour des jeunes qui ont, moins encore qu'autrefois, de chances de s'insérer en milieu ordinaire. Ils peuvent également considérer favorablement le désir exprimé par nombre de handicapés de cesser leur travail avant l'âge légal de la retraite ou le profit que les travailleurs ayant une longue activité professionnelle peuvent tirer d'une cessation anticipée d'activité. Rares



sont les enquêtes relatives aux désirs professionnels des travailleurs de CAT. De plus, la spécificité de la population accueillie rend le questionnement et l'interprétation des réponses très délicate, tant par l'incertitude qui pèse sur le degré de compréhension de la question que sur la stabilité temporelle de la réponse. Les quelques éléments dont on dispose<sup>4</sup> font état d'un souhait de cessation de travail anticipée non négligeable ; environ un quart des travailleurs interrogés au CAT de Montreuil. Considérer que tous les responsables d'établissements favorables à une retraite très précoce adoptent une démarche exclusivement mercantile, relèverait donc d'une interprétation trop hâtive. Seule l'analyse des circonstances et des fondements des départs précoces peut permettre d'en déterminer la véritable nature.

En milieu ordinaire, le désir d'une cessation de travail anticipée peut être tout aussi répandu. En effet, si l'insertion en milieu ordinaire permet à la fois une reconnaissance sociale plus importante et un niveau de rémunération plus élevé qu'en secteur protégé, elle nécessite également un effort psychologique et physique plus élevé ; le niveau d'exigence et les termes de la compétition professionnelle n'étant pas les mêmes d'une part, les locaux, l'environnement et l'encadrement n'étant pas spécifiquement adaptés d'autre part, l'exercice d'une activité professionnelle peut parfois atteindre les dimensions d'une lutte permanente. Satisfaite d'avoir pu la mener durant de longues années, la personne handicapée peut aussi légitimement être satisfaite de la cesser. L'idéal serait, bien évidemment, que le choix soit laissé à l'individu et qu'il ne soit pas dicté par de simples considérations financières de l'entreprise ou du travailleur. A l'heure actuelle, celles-ci semblent peser plus lourdement sur les entreprises inquiètes de la baisse éventuelle de productivité, que sur les handicapés plus sensibles à la pénibilité du travail qu'aux pertes financières résultant d'une cessation précoce.

Tout aussi difficiles à vaincre sont les obstacles découlant de l'impréparation du personnel à l'égard de la notion de vieillissement. Convaincre celui-ci de la distance pouvant exister entre baisse de

---

4. Notamment le travail de P. POMA, l'étude de H. REBOUL et al., et quelques entretiens avec des directeurs de CAT.

productivité et vieillissement est une tâche d'autant plus aisée que la notion même de vieillissement n'est pas rejetée. Malheureusement, une telle disposition d'esprit semble peu fréquente, du moins en milieu protégé.

En atelier protégé, mais surtout en CAT, les personnes handicapées sont doublement encadrées : par une hiérarchie professionnelle qui peut être assimilée à la hiérarchie perceptible en milieu ouvert, (les éducateurs techniques s'apparentant aux contremaîtres) d'une part, et par une hiérarchie spécifique à la prise en charge du handicapé, essentiellement composée d'éducateurs spécialisés d'autre part. Ces deux types d'encadrement correspondent à deux profils personnels et professionnels différents. L'éducateur technique, le plus souvent issu du monde industriel, a une mission de formation professionnelle mais aussi de contrôle de la discipline : respect des horaires, des rythmes de travail, de la qualité du travail... Les éducateurs spécialisés, proportionnellement plus nombreux dans les établissements accueillant des populations handicapées dont les capacités productives sont plus faibles, ont le plus souvent accompli une part importante, si ce n'est la totalité de leur carrière, dans le secteur social. De plus, un grand nombre d'entre eux ont entamé leur vie professionnelle dans le monde de l'enfance. Ils sont donc beaucoup plus sensibles à l'aspect éducatif de leur fonction, ayant parfois même tendance à exagérer cet objectif éducatif aux dépens de la notion d'accompagnement, qui, s'agissant d'adultes, devrait se situer au centre de l'encadrement des personnes handicapées.

Ces deux professions sont donc mal préparées à la prise en charge du vieillissement, l'une parce que sa vocation et sa compétence ne relèvent pas du secteur social, l'autre parce que toute sa formation théorique, toute sa pratique professionnelle sont orientées vers l'acquisition de nouvelles capacités, le maintien de celles-ci étant déjà moins noble que la contribution à leur émergence. La faiblesse de l'âge moyen en établissements pour adultes, la formation des éducateurs, l'idéologie réparatrice inhérente à tout travail social, figurent au nombre des principaux facteurs qui expliquent cette quasi-ignorance du phénomène du vieillissement et de la nécessaire

adaptation des pratiques professionnelles pour effectuer une prise en charge de qualité<sup>5</sup>.

Sans qu'il s'agisse d'une certitude scientifiquement établie, différents auteurs font part d'une meilleure adaptation au vieillissement des handicapés de la part des éducateurs techniques. Ceux-ci, généralement plus âgés que les éducateurs spécialisés, moins influencés par le sentiment d'avoir une mission de progression à accomplir, acceptent plus facilement le constat du vieillissement des personnes qu'ils encadrent.

Cette sorte de résignation, inspirée partiellement d'un constat identique opéré sur eux-mêmes ou sur leurs collègues, ne garantit pas la mise en place d'une réponse adaptée. L'éducateur technique peut, en effet, être tenté de considérer que la baisse de l'efficacité productive relève du cours naturel de la vie et qu'il est inutile de rechercher une issue. Au risque de rejet qui guette certains éducateurs spécialisés, succède donc un risque de résignation.

Dans un cas comme dans l'autre, apparaît l'impérative nécessité de sensibiliser l'encadrement professionnel des personnes handicapées à une analyse positive des phénomènes observés ; l'adaptation du poste de travail et, éventuellement, du soutien dont bénéficie le travailleur ne pouvant se mettre en place qu'en cas de perception réaliste de la situation des intéressés. Devant l'importance des inquiétudes perceptibles chez certains professionnels, l'indifférence d'autres acteurs de terrain, on peut émettre l'opinion qu'il est actuellement nécessaire de faire de réels efforts en matière de formation initiale et continue pour permettre à chacun de ne pas dramatiser ce problème, mais de ne pas l'ignorer non plus ; l'amélioration de la prise en charge passant par une analyse réaliste de la question.

---

5. Cf. *Les Personnels des services et établissements spécialisés pour adultes handicapés*. Rapport d'un groupe d'étude présidé par Marc SCHIFFMANN, CTNERHI, 1984.

## II. AMENAGER LE TEMPS DE TRAVAIL

Si, en l'absence de certitudes, on admet l'hypothèse que l'adaptation des postes de travail ne pourra suffire dans tous les cas à maintenir une activité professionnelle satisfaisante, on est amené à s'interroger sur l'adaptation du temps de travail. Celle-ci peut prendre diverses formes.

### A) L'arrêt complet de l'activité professionnelle

Cette éventualité correspond au désir exprimé par de nombreuses personnes atteintes de handicaps moteurs, mais aussi à des personnes présentant des atteintes mentales. Dans ce dernier cas, les motifs d'arrêt peuvent provenir d'une fatigabilité physique, mais aussi psychique accrue.

La réalisation concrète en est assez simple. En l'état actuel de la législation, deux possibilités sont ouvertes :

. la révision de l'orientation prononcée par la COTOREP. La situation des handicapés étant sujette à un réexamen tous les cinq ans, il peut résulter d'un passage régulier ou spécifique une proposition de cessation d'activité entraînant l'attribution d'une AAH à taux plein, les revenus professionnels venant à disparaître ;

. l'accès à un statut d'invalidité selon des procédures identiques à celles suivies par l'ensemble de la population pour toutes les personnes travaillant en milieu ordinaire. La réglementation de l'assurance-invalidité prévoyant une possibilité d'ouverture des droits pour usure prématurée de l'organisme, cette solution paraît correspondre à la situation des personnes handicapées vieillissant prématurément. Elle entraîne, dans le régime général, l'attribution d'une pension égale à 50 % du salaire antérieur, limitée à un maximum égal à 50 % du plafond de la Sécurité sociale. Il s'agit donc d'une pension égale à la pension de retraite à taux plein du régime général<sup>6</sup>. A

---

6. De plus, elle s'accompagne de droits annexes similaires : versement de l'allocation supplémentaire du FNS si elle est inférieure au minimum vieillesse et bénéfice des prestations en

soixante ans, la transformation de la pension d'invalidité en pension de retraite est automatique<sup>7</sup>.

En matière de retraite complémentaire, les périodes d'inactivité indemnisées au titre de l'invalidité donnent lieu à l'attribution de points gratuits. Cette modalité de cessation d'activité est donc légèrement plus avantageuse que la précédente.

De plus, elle peut s'accompagner d'une majoration pour tierce personne dont le montant peut être de 20 % supérieur au montant du maximum de l'allocation compensatrice accompagnant l'AAH.

Il est bien évident cependant que ces cessations d'activité sont à l'origine de réelles diminutions des ressources qui peuvent constituer une gêne considérable au moment où les forces déclinent et où certains types de besoins s'accroissent. C'est pourquoi, certains plaident plutôt pour le droit à une retraite précoce qui, sans supprimer complètement la diminution de ressources, pourrait la réduire si la pension du régime de base pouvait s'accompagner d'une pension du régime complémentaire accordée sans coefficient d'abattement. La légitimité d'une telle démarche reposerait notamment sur le constat d'une précocité de l'âge au décès rendant le rapport durée de cotisation/durée de bénéfice des prestations nettement défavorable au groupe des personnes handicapées, par rapport au reste de la population.

Quoi qu'il en soit, le règlement du problème de la forme idéale à concevoir pour une cessation anticipée d'activité devra s'accompagner d'une recherche de solution de prise en charge pour une large proportion de ses bénéficiaires.

---

nature de l'assurance maternité et maladie pour le titulaire et sa famille. Seules les conditions de réversion au conjoint survivant sont nettement moins favorables puisqu'elles nécessitent que celui-ci soit également invalide pour pouvoir en bénéficier.

7. Les règles des régimes spéciaux, notamment du régime des fonctionnaires, peuvent être différentes. Elles conduisent également à l'attribution d'une pension d'invalidité dont le montant est inférieur aux revenus professionnels.

## **B) La cessation partielle d'activité**

Il s'agit souvent de la première solution envisagée dans les établissements de travail protégé car semblant correspondre au caractère progressif du vieillissement. Elle paraît, par ailleurs, pour les personnes nécessitant un encadrement, permettre de ménager une transition entre l'encadrement professionnel et l'encadrement de la vie quotidienne.

### **1) ADAPTER LES MODALITES AUX BESOINS DES POPULATIONS**

Diverses modalités de travail à mi-temps ont été mises en oeuvre à ce jour correspondant à des possibilités et des contraintes différentes.

- La présence, à temps partiel, sur le lieu de travail, accompagnée d'une présence plus importante qu'autrefois sur le lieu de domicile. Elle se traduit assez fréquemment par un raccourcissement de la durée quotidienne de travail (arrivée plus tardive le matin, départ plus précoce le soir), et suppose soit un bon niveau d'autonomie, soit un personnel accru sur le lieu d'hébergement, notamment lorsqu'il s'agit de personnes mentalement atteintes. Cette solution offre, bien évidemment, l'avantage de permettre aux personnes vieillissantes de se reposer plus longuement, mais certains responsables d'établissements redoutent qu'elle n'accroisse, paradoxalement, le phénomène du vieillissement ou du moins le déclin des activités et capacités, la longueur des périodes de repos au domicile étant à l'origine d'une sorte de démobilité qui s'étendrait à de nombreux domaines d'activité. Cette position, qui n'est pas partagée par l'ensemble des responsables d'établissements, conduit ceux qui la partagent à préférer un type d'organisation plus contraignant.

- Le maintien à plein temps sur les lieux d'activité professionnelle. Cette deuxième éventualité peut, elle-même, se traduire par diverses pratiques.

Les responsables les plus sensibles à la fatigabilité entrecouperont les périodes d'activité de pauses plus nombreuses et plus longues que

celles des autres travailleurs. Ils officialisent alors une pratique qui s'était souvent installée de façon officieuse. Cette solution facilite bien évidemment le maintien dans la communauté professionnelle et la progressivité de la diminution d'activité, car une certaine évolution du rythme de travail peut précéder le passage à mi-temps. Elle comporte l'inconvénient de risquer d'influencer les conditions de travail de l'ensemble des travailleurs ou de créer des dissensions entre personnes soumises à un rythme strict et personnes soumises à un rythme allégé.

C'est pourquoi d'autres responsables, par ailleurs plus sensibles à l'évolution des capacités, recherchent la mise sur pied d'un atelier occupationnel qui accueillerait, à temps partiel, les personnes handicapées vieillissantes, ainsi qu'éventuellement les personnes de niveau plus faible. Ils évitent ainsi les répercussions potentielles d'un régime particulier tout en conservant un lien (par le maintien du mi-temps professionnel) avec le milieu antérieur de travail. Cette possibilité nécessite, outre des locaux spécifiques, soit une création de postes, soit la diminution du nombre de postes affectés au secteur du travail.

Différentes dans leur conception, et peut-être également dans le public auquel elles s'adressent, ces deux modalités d'aménagement du temps de travail posent d'inévitables problèmes de fonctionnement interne et de financement.

Le passage d'une activité à plein temps à une activité à mi-temps peut être, selon les individus et selon les conditions de ce passage, vécu comme une mise au rebut ou, au contraire, comme un avantage jalosé par les autres. De ce point de vue, la situation des handicapés vieillissants n'est pas notablement différente de celle des personnes mises d'office en pré-retraite. L'enseignement que l'on peut en tirer est double : d'une part que toute évolution dans le temps de travail nécessite d'être soigneusement préparée (délai suffisamment long avant la mise en place de la mesure, explication de la démarche, recherche d'une adhésion de l'intéressé à celle-ci, etc.) ; d'autre part, que les phénomènes de comparaison interindividuels sont quasiment inévitables et que les ressentiments qui peuvent en naître sont fréquemment moins aigus qu'on ne pourrait le craindre et s'estompent avec le temps. Il est néanmoins certain que lorsque les différences de

traitement entre salariés apparaissent au sein d'un établissement, elles sont d'autant mieux acceptées qu'elles s'appuient sur des critères objectifs (ce qui est difficile dans le cas de l'appréciation du degré de vieillissement) ou qu'elles sont décidées par une autorité qui paraît peu contestable. C'est pourquoi, en dépit de sa lourdeur, le maintien de cette responsabilité aux COTOREP apparaît le plus souvent souhaité (ce qui n'exclut pas un désir d'amélioration du fonctionnement de ces commissions). Si des jalousies peuvent persister, elles ne retentissent que peu sur le fonctionnement interne de l'établissement car les « responsables » de cette situation ne s'y trouvent pas. Tout en méritant que l'on y porte attention (choix soigné des intéressés, effort d'explication de la démarche), ce problème ne paraît pas de nature à récuser l'intérêt du travail à temps partiel.

## 2) UN SURCOUT INDETERMINE

Contrepartie du travail à mi-temps, l'occupation de ce temps libéré et ses conséquences financières posent des problèmes de plus grande ampleur. L'impact financier d'une organisation de travail à mi-temps est double : il porte sur les rémunérations des salariés d'une part, sur l'équilibre économique de l'entreprise employeur d'autre part.

Il est généralement admis, dans l'ensemble de la population, que la diminution de la durée de travail s'accompagne d'une diminution des rémunérations, quelle que soit la raison, volontaire ou non, de cette diminution. Ainsi, le chômage partiel n'est-il jamais complètement indemnisé : ainsi les personnes qui perdent une part inférieure à 66 % de leur capacité de gain ou de travail ne sont-elles pas dédommagées, sauf en cas de couverture privée, ainsi l'invalidité n'est-elle pas complètement compensée, sauf si elle est consécutive à un accident du travail ou à un fait de guerre. Dans un tel contexte, une diminution des ressources des personnes handicapées travaillant à temps partiel paraît logique. Elle contribuerait même au respect de la logique comparative vis-à-vis de la situation des personnes handicapées conservant un travail à temps plein.



Selon cette hypothèse, le coût pour l'entreprise n'en serait pas notablement élevé puisqu'elle verserait deux demi-salaires au lieu d'un seul. Mis à part les frais de gestion, les coûts seraient comparables. L'estimation du coût pour l'Etat d'une diffusion du travail à mi-temps est plus délicate à réaliser. Par poste de travail, le coût de la prise en charge des ressources individuelles conduit à une élévation des dépenses. Le jeu complexe des règles de cumul entre complément de ressources, AAH et allocation compensatrice entraîne la distribution de revenus pour deux personnes travaillant à mi-temps, nettement supérieure au revenu accordé à une seule personne travaillant à temps plein. Ce calcul n'implique cependant pas que le travail à mi-temps soit une solution excessivement onéreuse. Il ne faut pas oublier, en effet, que s'agissant de personnes handicapées, celles qui ne travaillent pas perçoivent tout de même un revenu socialisé (AAH et éventuellement allocation compensatrice) ; il faut donc comparer les droits acquis par deux personnes travaillant à mi-temps à ceux d'une personne travaillant à plein temps et d'une autre ne travaillant pas. Par ailleurs, en raison de la nécessité d'un encadrement permanent pour une partie au moins des personnes travaillant en secteur protégé, il faudrait connaître l'ensemble des coûts de prise en charge (et non seulement ceux afférents aux revenus) pour pouvoir établir avec certitude le surcoût du travail à mi-temps.

A cette incertitude concernant le coût global du travail à mi-temps, s'ajoute une relative certitude quant aux répercussions financières immédiates pour quelques-uns des financeurs. Lorsqu'une personne passe d'une forme de travail à temps plein à une forme à temps partiel, le résultat est bien souvent perçu par le département comme une demande d'aide pour faire fonctionner une activité occupationnelle pendant l'autre mi-temps. Celle-ci apparaît alors comme une dépense supplémentaire et non comme un moyen de limiter la pression à la hausse du nombre de places en foyer d'hébergement (une place pourrait être nécessaire pour cette même personne ou pour un jeune qui ne pourrait accéder à une place de CAT). Cette perception est tout à fait logique car ce n'est pas l'exacte adaptation aux besoins qui limite le volume de l'offre actuelle, mais bien plutôt la contrainte budgétaire de l'Aide sociale départementale. La totale couverture des besoins étant actuellement

hors de portée, toute nouvelle prestation semble induire un accroissement des dépenses et non une substitution d'une dépense à une autre.

L'impossibilité actuelle d'estimer, à l'échelon macro-économique, le coût du travail à mi-temps et les répercussions immédiates qui risquent de se présenter, du moins à court terme, pour les acteurs locaux, constituent deux freins puissants à l'expansion de ce genre de solutions.

Enfin, la difficulté de la généralisation de ce mode de travail provient également de la faiblesse des rémunérations personnelles initiales. Celle-ci rend toute diminution ultérieure difficilement supportable pour des personnes ayant des besoins d'aide accrus par le vieillissement. Pour les personnes vivant à leur domicile, la baisse de rémunération peut être substantielle (se situant entre 1 000 et 2 000 francs par mois en 1989). Avant d'affirmer qu'elle est acceptable car logiquement justifiable, il faudrait s'assurer que son importance n'entraîne pas, à elle seule, une remise en cause du maintien à domicile pour les personnes qui en ont le désir et la faculté.

Pour les personnes qui résident en foyer, la diminution de revenus sera moins élevée compte tenu du mécanisme des « minima à laisser »<sup>8</sup>. Cependant, cette somme disponible pour les dépenses personnelles des résidents leur paraissant habituellement faible, sa diminution ne sera pas toujours facilement acceptée. Aussi est-il tout aussi important d'informer les personnes susceptibles de connaître une réduction de leur temps de travail, des avantages et inconvénients de celle-ci en matière de préparation à la retraite, de possibilité de repos, d'accès à d'autres activités, que de les sensibiliser aux conséquences financières de ce changement.

Pour ce qui est de l'organisation de l'employeur, qu'il s'agisse d'une entreprise ordinaire ou du secteur protégé, l'emploi des personnes handicapées à mi-temps ne devrait pas poser de problèmes particuliers. S'agissant de rémunérations le plus souvent inférieures au plafond de la Sécurité sociale, le coût en termes de cotisations sociales de deux personnes à mi-temps ne devrait pas être supérieur au

---

8. Voir exemples dans l'annexe n° 4.

coût d'une personne à plein temps. Quant à l'influence sur l'organisation fonctionnelle du travail, elle devrait être relativement limitée dans la mesure où il s'agit souvent d'emplois de faible niveau de qualification. Nous ne nions pas, ici, les difficultés d'équilibrage financier du budget d'activité commerciale des CAT (notamment des plus récents) et du budget des ateliers protégés. Néanmoins, à l'heure actuelle, ces difficultés semblent surtout provenir de l'ensemble des conditions de fonctionnement économique de ces structures (concurrence sur les marchés de sous-traitance, difficultés de la diversification, insuffisance des qualifications, etc.<sup>9</sup>) et l'importance relative des difficultés liées au vieillissement de quelques handicapés paraît faible. Si la moyenne d'âge au sein de ces structures venait à s'élever considérablement, il en serait peut-être autrement, mais elle est encore très faible. De plus, les établissements accueillant les populations les plus âgées sont aussi les plus anciens, ayant à supporter les charges financières les moins lourdes. Tout ceci contribue à rendre mineur le problème du vieillissement vu sous le seul angle économique. Reste le problème de l'occupation du temps ainsi libéré.

### 3) CHOISIR LES ACTIVITES ALTERNATIVES

Le passage à une activité professionnelle à temps partiel soulèvera des difficultés différentes selon la nature et la gravité du handicap. En fonction de ces critères, mais aussi de la nature du projet et de l'ampleur des contraintes financières s'exerçant tant sur l'établissement de travail protégé que sur l'hébergement, l'utilisation du temps libre pourra se faire dans l'un ou l'autre lieu. Se trouve seulement exclue l'entreprise du milieu ordinaire. Les diverses modalités d'organisation du temps, sur le lieu d'hébergement, y compris celle d'une organisation exclusivement confiée à la personne handicapée elle-même, lorsqu'elle en est capable, sont envisagées au chapitre précédent. Nous n'y reviendrons pas ici ; seules seront présentées les

---

9. Cf. notamment M.C. VILLEVAL, *Politique sociale et Emploi : le milieu protégé d'emploi des handicapés*, thèse ès Sciences économiques, Paris X, Nanterre, 1983, 596 p.  
S. FERNEZ, P. GARNIER, *Les Centres d'aide par le travail (CAT). Analyse d'un instantané pris en 1985*, Ecole nationale supérieure des mines de Paris, décembre 1986, 163 p.

modalités mises en place sur le lieu de travail. Elles sont en fait assez limitées.

La solution la plus fréquemment adoptée consiste en la création d'une section occupationnelle fonctionnant avec un budget propre. Les activités qui s'y déroulent ont pour principal objectif le maintien des capacités d'autonomie des individus et ont, ou non, un lien avec les activités professionnelles antérieures. Lorsqu'elles n'en ont pas, elles peuvent être choisies pour leurs seules qualités « éducatives » ou d'entretien (activités physiques, artistiques, artisanales) ou visent à la prise en charge de la vie quotidienne.

Si elles ont un lien avec l'activité professionnelle antérieure, les activités effectuées sont, le plus souvent, issues de la structure de travail : l'atelier protégé ou le CAT sous-traient une partie de leurs tâches qui sont effectuées sans contrainte de productivité. Elles permettent alors d'éviter un changement total de prise en charge sans imposer la fatigue consécutive au respect du rythme de travail. Un tel type de fonctionnement peut s'accommoder d'une clientèle qui n'est pas exclusivement composée de personnes vieillissantes mais également de travailleurs momentanément fragilisés. Pour ceux-ci, l'accueil dans un lieu professionnel où les exigences sont moindres peut constituer une formule de décompression qui n'hypothèque pas le retour à une structure de travail.

Les expériences de ce type d'organisation portent, actuellement, sur de petits effectifs. Elles sont présentées comme positives et les principaux problèmes relèvent du domaine matériel. Ces solutions ne sont, bien évidemment, accessibles qu'aux établissements pouvant disposer de locaux spécifiques, même d'assez petite taille, pour l'accueil dans la section occupationnelle. Elles supposent également que l'établissement puisse, à partir du secteur de travail protégé, ou par création de postes, doter cette section de personnels dont la qualification corresponde au type de population accueillie et aux types d'activités que l'on souhaite lui voir effectuer. Ceci implique donc, compte tenu de la répartition actuelle des responsabilités, un soutien actif du département qui aura à supporter le poids financier de ces structures.

Les choix à effectuer pour adapter le travail au vieillissement des personnes handicapées apparaissent finalement assez simples au regard de ceux à effectuer en matière d'hébergement, les solutions envisageables étant à la fois moins nombreuses et moins complexes. Il ne faut pas sous-estimer pour autant l'importance de leurs répercussions sur la vie des intéressés et la nécessité de préparer soigneusement les personnes handicapées à ces évolutions.



## CHAPITRE V

### LES RESSOURCES

### DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

---

Qu'elles soient ou non vieillissantes, des personnes handicapées disposent de ressources qui varient considérablement selon l'origine du handicap, la date de son apparition, sa gravité, les possibilités d'insertion auxquelles la personne a pu avoir accès, etc. Il n'est pas question de présenter ici l'éventail des prestations de revenus accessibles aux handicapés adultes<sup>1</sup> mais d'analyser l'impact du vieillissement sur leurs ressources et les conséquences qui peuvent en découler sur le mode de vie des personnes intéressées.

Plus encore que dans les autres domaines (travail, hébergement), la question de la précocité du vieillissement aura une influence sur les modalités de prise en charge offertes aux personnes considérées comme vieillissantes. L'évolution de ces dernières années ayant tendu à privilégier l'âge de 60 ans comme seuil d'accès aux prestations destinées aux retraités, c'est également autour de cet âge que s'effectuent les variations dans la nature et le calcul des prestations destinées aux personnes handicapées. Néanmoins, s'il s'avère qu'une personne handicapée est amenée à cesser son travail avant l'âge de soixante ans, le vieillissement qui en est la cause aura d'importantes répercussions sur ses ressources.

---

1. On pourra se reporter très utilement aux annexes n° 1, 2 et 3, à l'ouvrage d'E. ALFANDARI : *Aide et Action sociales, op. cit.*, pour ces présentations générales. L'article de M.A. PRIGENT : « De l'âge et du handicap », *les Cahiers du CTNERHI*, n° 30, 1985, aborde le thème plus spécifique de la modification des prestations sous l'influence de l'âge.

Enfin, l'analyse des revenus individuels n'étant intéressante que par son aptitude à révéler le mode de vie auquel il donne accès, il paraît essentiel d'examiner les revenus des personnes handicapées en fonction des divers lieux possibles de leur hébergement, en s'intéressant aussi bien aux prestations qui demeurent accessibles qu'aux revenus qui resteront disponibles, déduction faite des frais affectés à l'entretien des personnes.

La question posée par les ressources ne se limite cependant pas à l'étude de leur montant pour ses bénéficiaires. Elle concerne également leur intégration dans un corpus de prestations destinées, d'une part aux personnes âgées, d'autre part aux personnes handicapées. Les différences entre ces prestations, sans être énormes, ne sont pas négligeables, du moins dans certaines situations, et l'apparition d'un groupe de personnes handicapées vieillissantes semble affecter la cohésion des prestations sociales qui se sont progressivement mises en place depuis trente ans. L'effet du vieillissement des personnes handicapées sur les ressources dépendra, et de leur situation personnelle au regard du travail et de l'âge d'apparition du vieillissement.

## **I. L'IMPACT D'UN VIEILLISSEMENT PRECOCE**

Dans l'état actuel de la réglementation, tout vieillissement à l'origine d'une cessation anticipée d'activité occasionne une diminution des ressources (voir dans le chapitre IV les éléments concernant le statut d'invalidité). Ceci est cohérent avec la politique usuellement appliquée en matière d'interruption d'activité et place la population concernée dans une position logique vis-à-vis de la population ordinaire cessant son activité (par suite de retraite ou d'invalidité). Cette baisse de revenus paraît également équitable tant vis-à-vis de la population handicapée demeurant au travail que vis-à-vis de celle qui n'a jamais réussi à obtenir un travail et à bénéficier des revenus que celui-ci autorise.



Néanmoins, lorsque l'on entre dans le détail des règles d'attribution des prestations, on s'aperçoit parfois que la compatibilité entre les logiques diverses auxquelles répondent différents types de prestations n'est pas toujours simple à assurer. Elle conduit à des inégalités selon les situations des individus qui ne sont pas toujours bien admises par eux, ni même par les travailleurs sociaux.

### **A) Un effet variable selon les situations individuelles**

Ainsi, lorsque le vieillissement accroît les besoins d'une personne handicapée qui travaillait antérieurement, son apparition avant l'âge de soixante ans peut être favorable. En effet, l'obtention d'une pension pour inaptitude peut être accompagnée d'une majoration pour tierce personne dont le montant est supérieur à celui de l'allocation équivalente qui accompagne l'AAH (l'ACTP à son maximum n'atteint que 80 % de la majoration pour tierce personne qui peut accompagner une pension d'invalidité et qui est maintenue lorsqu'à cette pension se substitue une retraite). Apparaît alors une première inégalité de traitement entre personnes qui sont dans des situations comparables mais dont l'âge diffère au moment où le handicap s'aggrave. Pour une personne handicapée ayant travaillé en milieu ordinaire, les prestations seront donc plus favorables si le handicap s'aggrave avant soixante ans, le montant de la retraite n'étant pas affecté en raison de l'attribution de points gratuits durant la période d'invalidité. Par contre, la période située entre la date motivant l'interruption professionnelle et l'âge de soixante ans sera une période de moindres revenus, la pension pour inaptitude n'équivalant pas à un véritable salaire à taux plein.

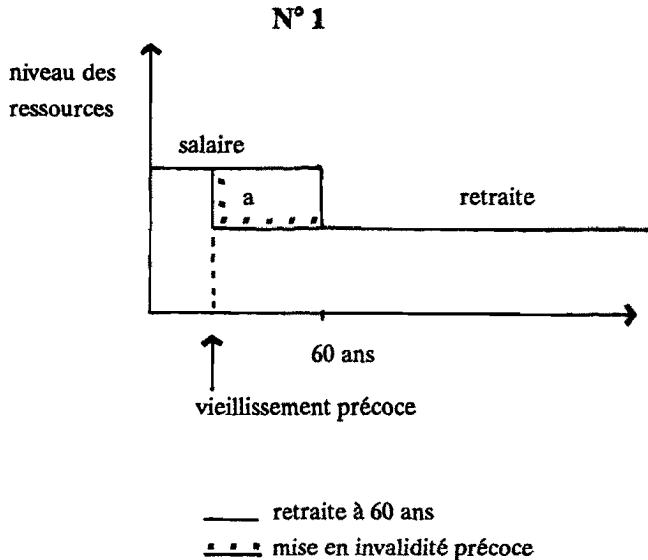
Il est évidemment impossible d'établir un bilan complet des avantages et inconvénients de la précocité du vieillissement, celui-ci dépendant de deux facteurs variables d'un individu à l'autre : il s'agit de la durée de la période d'invalidité impliquant des moindres revenus comparée à la durée de survie au-delà de soixante ans autorisant une majoration de tierce personne plus forte, de l'importance des coûts supplémentaires occasionnés par l'aggravation du handicap et

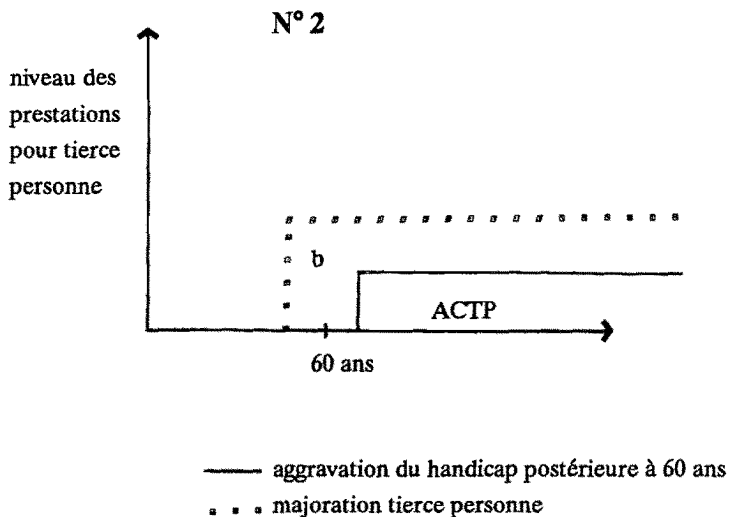
du caractère partiel ou complet de leur compensation par les prestations pour tierce personne.

Ceci peut être schématisé sous la forme suivante :

. Le schéma n° 1 fait apparaître la perte de revenu direct, liée à l'arrêt de travail avant soixante ans. Elle est représentée par la surface « a ». Cette surface sera d'autant plus grande que l'arrêt sera précoce et le niveau initial de revenu élevé.

. Le schéma n° 2 représente le gain de prestation que constitue le bénéfice d'une majoration tierce personne par rapport à celui d'une ACTP. Il est représenté par la surface « b » et sera d'autant plus grand que l'attribution de cette majoration sera précoce, mais aussi que la durée de vie sera longue.





Pour les individus pour lesquels la superficie « a » est inférieure à la superficie « b », le vieillissement précoce peut être financièrement avantageux. Lorsque la superficie « b » est inférieure à la superficie « a », la précocité du vieillissement est coûteuse.

Encore ce schéma ne tient-il pas compte des surcoûts que peut occasionner l'aggravation d'un handicap. Selon leur importance, ils peuvent atténuer ou accentuer l'intérêt financier de l'une ou l'autre solution. Il n'est donc pas possible de tirer de conclusions générales et nous devons nous contenter de constater qu'une aide pour le financement d'une tierce personne est plus avantageuse lorsqu'elle est initialement obtenue dans le cadre de l'inaptitude professionnelle.

Cette situation est renforcée en cas d'hospitalisation : l'allocation compensatrice étant suspendue pendant la durée du séjour hospitalier alors que la majoration pour tierce personne est maintenue.

## **B) Un effet variable selon les lieux d'hébergement**

La précocité du vieillissement d'une personne handicapée peut également jouer un rôle lorsqu'elle modifie son mode d'hébergement. L'organisation actuelle du financement des secteurs sanitaire, social et médico-social a tendu à faire financer la fonction sanitaire prioritairement par l'assurance-maladie, et la fonction sociale par les usagers ou l'Aide sociale. Ce schéma classique s'impose en principe au secteur du handicap comme à celui du troisième âge. Néanmoins, afin d'affirmer le droit à l'intégration dans la société des enfants et adultes handicapés, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a considérablement assoupli les conditions d'intervention de l'Aide sociale dans le secteur du handicap. Comme dans le secteur du troisième âge, le premier financeur auquel il est fait appel est l'usager et celui auquel on a recours en cas de défaillance est l'Aide sociale ; mais à la différence du secteur de la vieillesse, cette dernière intervention ne prend pas en compte la totalité des ressources des personnes handicapées (notamment les ressources potentielles pouvant résulter de la possession d'un capital, les rentes survies qui ont pu être constituées par la famille auprès d'organismes sociaux), n'entraîne aucune participation des obligés alimentaires, ni aucun recours sur succession lorsque le successeur est un conjoint, un enfant, ou même simplement un aidant effectif. Dans ces conditions, le fait de relever du secteur du handicap peut, pour certaines situations (possession d'un capital personnel, disposition d'une rente d'orphelin, existence d'une famille possédant quelques ressources), s'avérer plus avantageux que le fait de relever du secteur de la vieillesse.

L'élément qui détermine l'appartenance à l'un ou l'autre secteur n'est pas l'âge mais le lieu d'accueil. Dès lors, un handicapé vieillissant, placé dans un établissement destiné à accueillir des personnes âgées, pourra voir ses conditions de ressources appréciées moins favorablement qu'un handicapé demeurant dans un établissement destiné aux adultes handicapés. Toutefois, ces inégalités de traitement, pouvant affecter des personnes précocement placées en établissement pour personnes âgées, n'existent pas dans tous les départements. En effet, la décentralisation a considérablement accru leur

responsabilité en matière d'Aide sociale et leur intérêt pour ce domaine. Tout en étant limités par la législation et la réglementation à laquelle ils sont obligés de se conformer, les conseils généraux ont la possibilité d'établir leur propre règlement départemental d'Aide sociale. Selon les priorités retenues par les départements, certaines prestations pourront être améliorées par rapport au minimum légal. Il est dès lors envisageable que certains départements alignent la situation des handicapés vieillissants en maisons de retraite sur celle des handicapés vieillissants en établissements pour adultes handicapés. Ce faisant, ils risquent de créer des distorsions entre personnes âgées et handicapées vivant dans les mêmes établissements. Le seul moyen d'éviter ces inégalités qui peuvent apparaître comme des injustices est alors d'homogénéiser totalement les réglementations. Compte tenu du coût de ces aménagements (l'Aide sociale récupère en moyenne environ la moitié du coût des placements en établissement pour personnes âgées), on peut cependant imaginer que la stricte conformité à la législation actuelle sera l'attitude la plus répandue.

En ce qui concerne le minimum à laisser à la disposition de la personne hébergée, la situation semble plus simple, le montant n'étant pas affecté par le statut de la personne. Au minimum, l'usager doit percevoir chaque mois 1 % du montant annuel de l'AAH ou du minimum vieillesse, soit 12 % de son montant mensuel, lorsqu'il est intégralement pris en charge pour la vie quotidienne.

Le secteur du handicap prévoit bien une augmentation de ce minimum lorsque la personne travaille, mais il paraît peu probable qu'un handicapé conservant une activité professionnelle s'installe dans une maison de retraite. Cette différence ne semble donc pas devoir être retenue.

## **II. L'IMPACT DU FRANCHISSEMENT DU SEUIL DES SOIXANTE ANS**

### **A) Une fréquente diminution des ressources individuelles**

En ce qui concerne les ressources individuelles des personnes handicapées, le franchissement de la date des soixante ans joue un rôle essentiel, aussi bien pour les handicapés qui travaillent que pour ceux qui ne travaillent pas.

Après quelques années de pratique hésitante, malgré une certaine clarté de textes, la question de la substitution entre l'AAH et le minimum vieillesse a été clairement tranchée en 1983. Désormais, aucune AAH ne doit être versée à des personnes âgées de plus de soixante ans, cette allocation devant être remplacée par le minimum vieillesse. Ces deux allocations doivent permettre à leurs bénéficiaires d'atteindre un montant minimum de ressources. Bien que ce plancher soit fixé à un même niveau, ces deux prestations ne sont pas totalement équivalentes. La différence provient, une fois encore, des conditions d'attribution.

• La période de référence à partir de laquelle les ressources sont prises en compte est de trois mois précédant la demande en matière de minimum vieillesse, de l'année civile précédente en matière d'AAH. Cette distinction n'a de réel effet que pour des personnes ayant connu des fluctuations de ressources et ne joue que sur une brève durée.

• L'appréciation des ressources ne s'effectue pas tout à fait sur la même base :

- Dans le cas du minimum vieillesse : tous les avantages d'invalidité et de vieillesse, les revenus professionnels et autres (y compris les rentes viagères que l'individu a pu se constituer auprès d'organismes de prévoyance, les revenus des biens mobiliers et immobiliers) et les biens dont l'intéressé a fait donation depuis moins de dix ans sont retenus. Sont également considérés les avantages en nature à l'exclusion de ceux accordés au titre de l'Aide sociale (aide ménagère notamment) ou de l'assurance maladie. Ne sont exclues que la valeur des locaux effectivement habités, la valeur des bâti-

ments de l'exploitation agricole, les prestations familiales, la majoration pour tierce personne ou l'allocation compensatrice de combattant, les pensions attachées aux distinctions honorifiques, les allocations logement.

- Pour l'attribution de l'AAH, quelques ressources sont exclues : il s'agit principalement des ressources potentielles d'un patrimoine qui ne procure pas de revenus et surtout des rentes viagères constituées à titre onéreux.

L'influence de l'exclusion de cette dernière catégorie de revenus dans le calcul des ressources peut être important.

Les conditions de la prise en compte des créances alimentaires sont moins claires. Dans les deux domaines, les textes de loi sont venus abroger le recours contre les débiteurs d'aliments (seule l'allocation simple accordée aux personnes âgées qui ne peuvent recourir à l'AVTS ou à l'AVTNS y demeure soumise). Toutefois, l'administration estime parfois que l'obligation alimentaire demeure inscrite dans le Code civil et que les sommes effectivement versées par les débiteurs d'aliments doivent toujours être prises en compte. Contrairement à ce que l'on entend le plus souvent, il nous semble donc, qu'au regard des textes, les deux prestations ont des positions voisines. Il est probable cependant que l'application qui en est faite tende à plus de rigueur dans le domaine du troisième âge que dans celui du handicap.

- La valorisation des ressources retenues diffère sensiblement d'un secteur à l'autre. Pour l'attribution du minimum vieillesse, l'ensemble des ressources sera pris en compte, alors que pour l'attribution de l'AAH, seules les ressources nettes imposables seront considérées (on ne retiendra donc pas les revenus de l'épargne bénéficiant d'exonérations fiscales).

- Le plafond de ressources peut être relevé dans des conditions plus favorables dans le cas de l'AAH. Il peut l'être de façon très importante dans le cas de l'attribution d'une garantie de ressources consécutive à un travail en milieu protégé alors que ceci n'est pas envisageable lors de l'attribution du minimum vieillesse. Cette règle n'interdit pas totalement le maintien d'une activité professionnelle

au-delà de soixante ans puisque les revenus du travail sont logiquement supérieurs au montant du minimum vieillesse. Mais si le maintien d'une activité peut être plus intéressant que sa cessation, il n'en demeure pas moins que l'actif de plus de soixante ans aura des ressources inférieures à l'actif de moins de soixante ans lorsqu'il s'agit de personnes qui cumulaient AAH et garantie de ressources. Cette situation ne devrait pourtant pas se présenter trop fréquemment, ce type de population n'ayant, pas plus que les établissements de travail protégé qui les accueillent, tendance à une prolongation de l'activité professionnelle. Le plafond de ressources est également relevé lorsqu'il y a un conjoint ou des enfants à charge, ce qui n'est pas prévu dans le cadre du minimum vieillesse (néanmoins, dans ce dernier cas, le conjoint peut également être bénéficiaire du minimum vieillesse).

- Enfin, l'AAH ne donne pas lieu à récupération successorale dès lors que les héritiers sont le conjoint, les enfants ou un aidant effectif, alors que le minimum vieillesse implique cette récupération, sur la part de l'actif successoral qui dépasse 250 000 francs (en 1990). Cette répercussion peut cependant être différée lorsque les héritiers sont le conjoint ou les enfants.

Ces divers modes d'appréciation des ressources peuvent conduire, in fine, à une réelle diminution des revenus lors du passage à soixante ans. Aucune étude globale n'est actuellement disponible pour évaluer l'ampleur de cette diminution et le nombre de personnes concernées<sup>2</sup>. A priori, on peut cependant estimer que ces diminutions seront les plus sensibles pour les personnes qui travaillaient antérieurement et pour les bénéficiaires de rentes viagères. Les différences sur la prise en compte des revenus de l'épargne, souvent faibles, sur l'estimation de la valeur des biens non productifs de revenus, sur la prise en compte des biens ayant fait l'objet d'une donation depuis moins de 10 ans, seront probablement de très faible importance, voire nulles, dans le plus grand nombre des cas.

---

2. On trouvera en annexe n° 4 et 5 quelques exemples établis par les conseils généraux du Rhône et d'Ille-et-Vilaine.



## **B) Des conséquences moins nettes sur les droits dérivés et les prestations en nature**

A l'opposé de ces dispositions, le minimum vieillesse paraît théoriquement plus favorable en cas d'hospitalisation. En effet, celle-ci, comme l'admission en MAS, donne lieu à réduction de l'AAH et de l'allocation compensatrice au-delà d'une certaine durée de séjour (soixante jours dans le premier cas, quarante-cinq dans le second), alors qu'il n'y a pas de réduction des allocations constitutives du minimum vieillesse en cas d'hospitalisation d'une personne âgée. Compte tenu du prix de journée opposable aux malades hospitalisés, cette différence de traitement n'est concrètement favorable aux personnes âgées qu'en cas d'exonération du ticket modérateur.

Le vieillissement des personnes handicapées est donc, qu'il soit précoce ou non, susceptible de conduire à une diminution de leurs ressources directes. Par contre, il n'altère pas, voire améliore, l'accès aux droits dérivés ou aux prestations en nature :

- Les conditions d'attribution et le montant de l'allocation de logement sont similaires.

- Les services d'aide ménagère et de soins à domicile sont plus aisément accessibles au-delà de soixante ans (bien que leur utilisation pour des personnes plus jeunes soit expressément prévue) et, dans la mesure où ils sont substituables aux services d'auxiliaires de vie — ce qui n'est pas toujours le cas — ils sont moins onéreux.

La comparaison des prestations accessibles aux personnes handicapées et aux personnes âgées conduit donc à s'interroger sur la légitimité des différences de traitement perçues. Aussi longtemps que persisteront ces différences, on ne pourra échapper à la question suivante : faut-il considérer les handicapés vieillissants comme des personnes handicapées et les situer dans une position inéquitable (avantageusement) vis-à-vis de personnes âgées devenues handicapées du seul fait de l'âge, ou faut-il les considérer comme des personnes âgées et les situer dans une position inéquitable (défavorablement) vis-à-vis de personnes handicapées plus jeunes dans des positions similaires ?

La réponse la plus simple consisterait, bien évidemment, à harmoniser totalement les prestations. Ce serait faire bon marché des intentions du législateur et de la base idéologique (au sens le plus noble du terme) perceptible derrière la politique sociale. En effet, les restrictions apportées aux prestations accordées au troisième âge tiennent aux limitations de l'enveloppe disponible en matière d'action sociale ; elles tiennent aussi au désir de conserver une distinction entre les prestations contributives et les prestations non contributives. Cette distinction souffre d'ores et déjà de la présence de personnes ayant effectué des carrières complètes parmi les bénéficiaires du minimum vieillesse. Celles-ci sont néanmoins minoritaires et l'alignement du minimum vieillesse sur les règles de fonctionnement de l'AAH achèverait de brouiller des cartes déjà passablement mélangées. Pourtant, la situation n'est pas figée et il est possible de remettre en cause cette volonté de récompenser ceux qui ont su (ou pu) réussir mieux que d'autres. Il faut seulement demeurer conscient que le choix doit s'effectuer entre l'harmonisation des prestations et l'encouragement (fût-ce a posteriori) à l'effort.

## CONCLUSION

---

Les problèmes posés par le vieillissement des handicapés sont nombreux et affectent tous les domaines de leur prise en charge (revenus, lieux de vie, mode d'insertion, travail). Ils paraissent d'autant plus difficiles à résoudre que de nombreuses questions préliminaires qui en déterminent les paramètres demeurent largement inconnues : dans quel cas y a-t-il vieillissement précoce, celui-ci induit-il des besoins différents d'un vieillissement plus tardif, quels sont les effectifs concernés, quels instruments peuvent aider à mesurer ces différents phénomènes, etc. ?

Devant tant d'incertitude, on peut s'inquiéter de l'aptitude d'un système de protection sociale extrêmement stratifié à prendre en charge cette nouvelle catégorie de population. Il est néanmoins possible d'envisager l'envers du décor : l'ampleur numérique du problème est faible ; ainsi, s'il peut y avoir urgence à régler certains problèmes individuels, il n'y a pas urgence à mettre en place une série de prestations nouvelles. Ceci est d'autant plus vrai que les prestations existantes peuvent, d'ores et déjà, couvrir de nombreux besoins.

Cette situation constitue une chance pour ce secteur qu'il faudrait pouvoir ne pas laisser passer. C'est en étudiant, dès à présent, les besoins des différents types de population, en appréciant les avantages et les inconvénients des différentes prestations, en recherchant une plus grande compatibilité des législations et réglementations que l'on devrait être en mesure de proposer une variété de prises en charge adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. C'est aussi en s'attelant à évaluer les différentes solutions au fur et à mesure de leur mise en place que l'on pourra s'assurer du bien-fondé des choix

effectués et rechercher la meilleure adéquation possible entre les besoins des usagers et les moyens mis en oeuvre.

Les difficultés d'une telle démarche, intellectuellement rationnelle, mais délicate à mettre en pratique, ne nous sont pas inconnues. Il apparaît donc essentiel, tout en visant un tel objectif, d'adopter une ligne générale assez prudente. La sociologie institutionnelle a montré à maintes reprises combien le penchant naturel des institutions les pousse à la pérennité et à l'expansion. La panoplie des institutions et prestations accessibles aux personnes handicapées vieillissantes étant déjà vaste, il semble souhaitable de réfléchir prioritairement en termes d'adaptation de l'existant ; ce qui n'exclut pas une multiplication numérique lorsque l'offre paraît insuffisante. Mais, là encore, la prudence s'impose. L'évolution considérable des prestations demandées aux établissements accueillant des personnes âgées montre à quel point les besoins peuvent changer. Il est donc raisonnable de réfléchir, dès à présent, aux facteurs qui peuvent permettre une éventuelle adaptation des structures mises en place (implantation géographique, taille, normes de confort...).

En s'astreignant à une telle discipline intellectuelle et pratique, il devrait être possible d'améliorer les prises en charge existantes, de les multiplier au fur et à mesure de l'accroissement des besoins, de les adapter à l'évolution de ces derniers, sans créer une nouvelle stratification d'institutions, dont les individus et les professionnels deviennent prisonniers.

## TABLE DES MATIERES

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	p. 11
<b>CHAPITRE I : La politique sociale en faveur des adultes handicapés</b> .....	p. 15
I. Les établissements d'hébergement pour adultes handicapés.....	p. 17
II. Les possibilités de maintien à domicile .....	p. 22
III. Les modalités d'insertion professionnelle.....	p. 24
IV. Nature des répercussions sur les possibilités d'accueil des personnes handicapées vieillissantes .....	p. 26
<b>CHAPITRE II : Le phénomène du vieillissement</b> .....	p. 31
I. Aspects démographiques du vieillissement .....	p. 32
A) Evaluation du vieillissement .....	p. 32
- Précisions sur la notion de vieillissement.....	p. 32
- Difficultés de l'évaluation du vieillissement des personnes handicapées .....	p. 33
- Une convergence d'informations en faveur d'un vieillissement précoce .....	p. 36
B) Les conséquences sur les cohortes actuellement prises en charge.....	p. 38
- Des répercussions différenciées selon la nature des structures .....	p. 42
- Des répercussions différenciées selon l'ancienneté des structures .....	p. 44
II. L'impact du vieillissement sur les besoins des personnes handicapées .....	p. 45
A) Des besoins spécifiques à chaque type de handicap.....	p. 45
B) Des besoins universels.....	p. 47

- Envisager l'avenir .....p. 47
- Préparer les conséquences financières .....p. 51

### **CHAPITRE III : Lieux de vie des personnes handicapées**

<b>vieillissantes</b> .....	p. 53
<b>I. L'inadéquation du fonctionnement actuel du secteur</b> .....	p. 53
<b>A) Suspicion d'une importante demande non satisfaite</b> .....	p. 54
- Ampleur de la pénurie des structures accessibles.....	p. 54
- Modification de la composition du parc des structures .....	p. 57
<b>B) L'analogie avec la prise en charge du troisième âge</b> .....	p. 60
- Histoire d'une amélioration.....	p. 60
- Les effets pervers de l'amélioration .....	p. 62
<b>C) Le fonctionnement imparfait du secteur du handicap</b> .....	p. 65
- De la pénurie aux inadéquations .....	p. 65
- Des inadéquations aux renoncements .....	p. 67
<b>II. Vers quelles solutions s'orienter ?</b> .....	p. 67
<b>A) La diversité des solutions</b> .....	p. 68
- La personnalité des individus.....	p. 68
- La disponibilité de l'entourage.....	p. 70
- La nature et la gravité des handicaps.....	p. 70
<b>B) Les différentes solutions accessibles</b> .....	p. 72
- Les solutions de maintien à domicile .....	p. 72
- L'hébergement en établissement .....	p. 80
<b>III. Comment financer ces solutions ?</b> .....	p. 92
<b>A) Améliorer l'accès aux services à domicile</b> .....	p. 93
<b>B) Harmoniser le financement des établissements</b> .....	p. 95
- Parvenir à financer l'investissement.....	p. 95
- Respecter la logique des fonctions financées .....	p. 97
- S'accommoder de la dichotomie sanitaire/social .....	p. 99

<b>CHAPITRE IV : L'aménagement du travail</b> .....	p. 105
I. Aménager la nature du travail .....	p. 106
A) L'utilité d'une telle démarche.....	p. 107
B) Les obstacles économiques .....	p. 109
C) Les obstacles psychologiques et humains .....	p. 112
II. Aménager le temps de travail.....	p. 116
A) L'arrêt complet de l'activité professionnelle.....	p. 116
B) La cessation partielle d'activité .....	p. 118
<b>CHAPITRE V : Les ressources des personnes handicapées vieillissantes</b> .....	p. 127
I. L'impact d'un vieillissement précoce .....	p. 128
A) Un effet variable selon les situations individuelles.....	p. 129
B) Un effet variable selon les lieux d'hébergement.....	p. 132
II. L'impact du franchissement du seuil des soixante ans.....	p. 134
A) Une fréquente diminution des ressources individuelles .....	p. 134
B) Des conséquences moins nettes sur les droits dérivés et les prestations en nature .....	p. 137
<b>CONCLUSION</b> .....	p. 139





# **Pratiques actuelles et projets en cours**

---

**Nancy BREITENBACH**



## INTRODUCTION

---

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est une question qui nous préoccupe tous. Les travailleurs sociaux s'interrogent sur les courbes démographiques, des groupes de réflexion menés par les associations se multiplient, des structures expérimentales se mettent en place...

Quel est le problème ? L'espérance de vie des personnes handicapées s'approchant de celle des valides, certains individus vivent maintenant au-delà des possibilités d'accueil existantes. Faute de structures souples, des handicapés qui ont passé leur vie adulte en établissement spécialisé voient menacée leur place dans leur cadre de vie habituel. D'autres craignent cette éventualité. D'autres encore, séjournant depuis toujours chez leurs parents (eux-mêmes âgés) ou renvoyés chez ceux-ci, peuvent se trouver du jour au lendemain sans foyer et sans appui.

Comment aborder ce problème, dont les facteurs relèvent de l'économique, de la politique, du social et du relationnel ? En étudiant le champ de la manière la plus large possible, et en gardant une approche pragmatique. En préparant l'avenir, pensons à étudier ce qui se fait déjà.

Dans notre examen des documents existants au sujet des personnes handicapées vieillissantes, nous avons constaté que les informations disponibles concernant le travail effectué sur le terrain étaient encore plus limitées que les connaissances théoriques ou démographiques. De nombreux groupes de réflexion et associations organisant des journées de travail faisaient allusion à quelques expériences par ci, par là, mais des renseignements précis manquaient.

Lorsque les descriptions d'expériences étaient un peu plus élaborées, des questions importantes demeuraient quand même sans réponse. L'ensemble des types de handicap était mal représenté. En somme, il était impossible de se faire une idée claire de la réalité quotidienne des professionnels travaillant avec des personnes handicapées vieillissantes, et encore moins une synthèse.

Organisme financeur d'innovations dans le domaine social, la Fondation de France avait l'avantage de détenir dans ses archives un certain nombre de dossiers relatifs aux structures d'accueil réalisées pour personnes handicapées vieillissantes, et de bénéficier de relations directes avec les promoteurs et les praticiens. Certaines de ces réalisations avaient obtenu des subventions par l'intermédiaire de la Fondation de France ; d'autres dossiers étaient encore en cours d'instruction. L'ensemble constituait un fonds d'information unique, et la Fondation de France a décidé de le mettre au service de la communauté, en tant qu'amorce d'une étude plus large.

Avec l'aide de plusieurs membres du groupe de travail CLEIRPPA/Fondation de France, un premier questionnaire a été élaboré puis envoyé à vingt structures. La grande majorité a répondu, et la plupart ont complété leur réponse avec des documents annexes. A partir de cette première série, l'enquête s'est poursuivie pendant environ quinze mois. En fin de compte, le nombre de structures recensées et étudiées a dépassé la cinquantaine.

Dans la mesure du possible, des renseignements obtenus par des contacts téléphoniques, des entretiens et des visites sur place ont enrichi et clarifié la documentation transmise par les correspondants. Afin d'éviter d'éventuelles erreurs dans les descriptions faites des structures, chacune de celles-ci ont eu un droit de regard sur la partie du texte présentant leur établissement.

En parallèle, des documents diffusés par divers Conseils généraux, ainsi que des textes venant d'associations ou d'organismes de formation qui ont rassemblé des parents et/ou des praticiens, ont été consultés. Cette multiplicité d'interlocuteurs, de points de vue et d'expériences de terrain, nous a permis de considérer les pratiques

existantes relatives au vieillissement des personnes handicapées, de manière complète.

### **La méthode de présentation**

Etant donné le nombre important de structures étudiées et la multiplicité des informations à transmettre, le document qui suit a été organisé en fonction d'une typologie qui s'est dégagée au fur et à mesure que l'étude avançait. Deux grandes catégories représentant d'abord des structures conçues pour personnes âgées mais susceptibles d'intégrer des personnes handicapées vieillissantes, puis des structures classiques conçues a priori pour personnes handicapées, sont suivies d'un chapitre sur les nouvelles structures réalisées (ou à réaliser) en fonction des besoins des personnes handicapées vieillissantes. A l'intérieur des deux grandes catégories, nous proposons une progression depuis l'accueil en famille jusqu'à un accueil de plus en plus institutionnel.

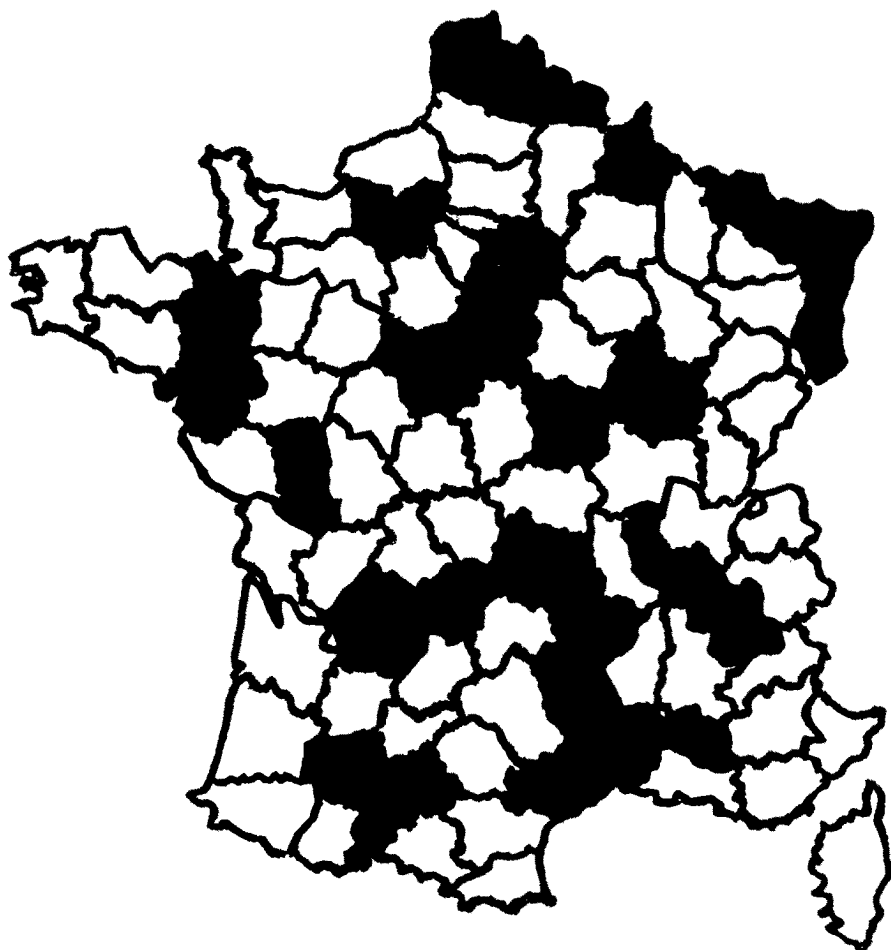
Afin d'offrir une certaine confidentialité aux établissements qui ont prêté leur concours à ce travail, chaque structure est présentée avec un numéro de référence. Ce numéro se rapporte exclusivement à notre liste de correspondants, dont l'ordre n'est pas communiqué dans ce document. La liste complète des correspondants, classés selon un autre ordre, à savoir celui du département où ils sont implantés, se trouve en fin de rapport.

De même que l'échantillon réuni n'a pas la prétention d'être complet, cette étude ne peut pas être considérée comme exhaustive, puisque des informations concernant des expériences concrètes et de nombreux projets ont continué à nous parvenir jusqu'à la fin de la rédaction de ce rapport. Mais ces informations tardives s'intègrent dans la typologie proposée.

Ce travail tente d'esquisser le portrait, aussi ressemblant et aussi représentatif que possible, des pratiques existant en ce moment, en France.

Il est également le résultat d'un travail collectif. Car sans les conseils du groupe de réflexion CLEIRPPA/Fondation de France, sans la disponibilité et la bonne volonté de nos nombreux correspondants, sans l'accompagnement irremplaçable d'Aleth Richard et l'aide concrète de précieux collaborateurs dont Françoise Hulin, Henriette Gardent, Maryvonne Delvert et Elisabeth Pleschke, et sans le soutien moral et financier de la Fondation Espoir existant au sein de la Fondation de France, ce travail n'aurait jamais abouti.

**IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE  
DES STRUCTURES PARTICIPANT A L'ENQUETE**







## LES PRATIQUES EXISTANTES

---

### POINT DE DEPART : LA CELLULE FAMILIALE

En France, un grand nombre de parents garde un « enfant » handicapé devenu adulte à la maison, tout comme des « enfants » gardent leurs parents âgés. Cette forme traditionnelle de prise en charge devient pourtant défaillante, pour diverses raisons :

- l'urbanisme moderne (vivant dans des logements plus ou moins exigus, les familles disposent de peu d'espace vital à partager) ;
- la réduction de la taille des cellules familiales et des relations sociales (quasi-absence de personnes-relais au sein de la famille ou de solidarités de voisinage) ;
- l'éclatement des familles (les liens de parenté et de solidarité familiale sont rendus moins solides, du fait d'éloignements affectifs et géographiques) ;
- de nouvelles astreintes (l'activité professionnelle des femmes, en particulier, est incompatible avec la disponibilité nécessaire pour s'occuper d'une personne dépendante) ;
- une conjoncture due à la longévité des uns et des autres : les parents âgés de plus de 65 ans ont des problèmes propres de plus en plus importants qui rendent difficile la prise en charge d'un adulte handicapé ; celui-ci peut, en survivant à ses parents, se trouver sans appui.

Les motivations des parents ont également évolué. Face au renvoi de leur enfant handicapé par une structure qui estime que celui-ci est devenu trop « vieux » pour y rester plus longtemps, des parents relativement jeunes n'ont pas forcément envie de se retrouver entièrement responsables d'un enfant qu'ils avaient réussi à placer.

Mais ce ne sont pas de « jeunes » parents qui sont en cause la plupart du temps. Rappelons qu'une personne handicapée d'une quarantaine d'années a vraisemblablement des parents de plus de 65 ans, c'est-à-dire des parents qui sont eux-mêmes âgés. Ceux-ci peuvent avoir envie de passer leurs dernières années en se reposant ou en s'occupant d'eux-mêmes, comme la plupart des personnes âgées et très âgées ont le droit de faire. Ou lorsqu'ils aimeraient assumer la charge de leur enfant jusqu'au bout, ils sont obligés d'abandonner la tâche, n'ayant plus de moyens suffisants pour poursuivre la garde : leur propre vieillissement a comme conséquence une dégradation de la santé et une diminution des forces physiques ; le veuvage entraîne la perte d'un conjoint qui secondait ; la réduction de ressources (retraites, veuvage) réduit les possibilités de recours à des services rémunérés.

Le maintien de la personne handicapée vieillissante au domicile de ses parents n'est donc pas facile pour ceux-ci, et peut s'avérer inadéquat pour la personne handicapée elle-même. Car son univers se rétrécit avec celui de ses parents ; un certain mimétisme peut s'instaurer par lequel les comportements d'une personne âgée se reproduisent et se renforcent chez l'individu plus jeune ; et l'angoisse de mort de l'un s'alimente par celle de l'autre. Lorsque le parent décède avant son enfant, celui-ci n'est pas armé pour vivre sa propre vie, et les placements en structure collective se font en pleine crise de deuil et d'identité.

Ouvrir cet univers clos devient indispensable. Pour les familles, il faut trouver des relais immédiats ou potentiels. La recherche de solutions prend deux directions : l'institutionnel ou le maintien en cadre familial, en quelque sorte le fonctionnel par rapport à l'affectif.

En ce qui concerne le second choix, si la famille élargie ne peut pas assumer la charge de la personne handicapée vieillissante pour des raisons diverses, elle peut opter pour une forme d'accueil « familiale », facile à concevoir puisque cet accueil reproduit la cellule familiale qui fait défaut : une famille-substitut, autrement dit la famille d'accueil.

## L'accueil familial

Françoise Hulin de la DASSMA 77 décrit l'accueil familial<sup>1</sup> comme « une forme d'hébergement à l'échelle familiale qui s'est développée surtout en zone rurale, dans les départements où l'accueil des "enfants de l'Assistance" par des "nourrices" était traditionnel, mais également de manière spontanée depuis que les personnes handicapées disposent de ressources personnelles provenant de leur travail ».

En effet, le placement d'un adulte handicapé en famille d'accueil trouve son impulsion selon l'histoire de l'individu en question : ou bien la prolongation de l'hébergement en famille d'un enfant handicapé devenu adulte, ou bien un placement en tant qu'adulte soit par la famille d'origine soit par une institution.

Dans ce dernier cas, ce sont souvent des établissements de travail protégé et des foyers d'hébergement qui organisent un accueil familial pour certains de leurs résidents, parce que ces établissements ont un projet d'intégration sociale partielle, ou encore qu'ils manquent de place en internat, ou parce qu'ils ferment le week-end et pendant les vacances.

Pendant longtemps, ces placements ne faisaient l'objet d'aucun suivi médico-social et la porte était ouverte aux abus. La loi du 10 juillet 1989 sur l'accueil par des particuliers à titre onéreux de personnes âgées ou handicapées adultes a donné un cadre juridique à cette forme d'hébergement en formalisant le principe d'une rémunération contractuelle et contrôlée, des normes assurant une certaine qualité d'accueil, et le suivi social et médico-social des familles.

---

1. Sur de nombreux plans, l'accueil familial rejoint l'accueil à caractère familial qui est offert dans les nombreuses « structures d'accueil non traditionnelles » (connues également sous l'appellation de « lieux d'accueil » ou « lieux de vie ») qui se créent en France depuis 1974. Mais selon une étude menée par le GERPLA, les SANT sont différentes de l'accueil familial, notamment dans la mesure où le couple d'accueillants présente souvent une qualification professionnelle correspondant à la responsabilité médico-sociale demandée, il assure une présence très importante, et il formule un projet « éducatif » voire thérapeutique spécifique pour les personnes prises en charge. Actuellement, on oriente vers les SANT une population composée avant tout d'enfants et adolescents placés dans le cadre de l'Aide sociale à l'enfance. Mais il n'est pas exclu qu'elles soient appelées dans l'avenir à accueillir la même population vieillissante que les familles d'accueil.

Cette loi présente plusieurs intérêts. Premièrement, elle offre une plus grande sécurité aux personnes accueillies ainsi qu'à leur famille, de même qu'aux familles d'accueil, en comblant les vides juridiques et sortant cette forme d'accueil de la semi-clandestinité dans laquelle elle se développait depuis des années.

Ensuite, elle confirme le principe que la famille d'origine demeure moralement et financièrement responsable pour ses membres âgés/handicapés. Car la loi n'autorise la rémunération des services rendus qu'aux « substituts » de la famille (parmi lesquels figurent les tuteurs). Sont exclus de toute relation de hôte-usager payant, les membres d'une même famille jusqu'au quatrième degré de parenté.

Et enfin, cette reconnaissance d'une forme de prise en charge polyvalente, non-hospitalière, crée un précédent. Selon Alain Villez, « c'est bien la première fois... qu'un texte de loi nous propose délibérément la mise en place d'un mode d'accueil concernant autant les personnes âgées que les personnes handicapées, ébauchant ainsi une politique de prise en charge de la dépendance quel que soit l'âge des personnes concernées ».

Ce dernier point est particulièrement important pour les personnes handicapées vieillissantes. Car en suggérant une similarité dans les besoins des populations âgées d'une part, et handicapées d'autre part, on ouvre la perspective d'un alignement futur des diverses prises en charge offertes à l'ensemble, et notamment aux personnes qui se situent à cheval sur les deux secteurs.

### Une association gestionnaire de l'accueil familial

La **Structure (29)** développe et encadre l'accueil familial des personnes handicapées depuis environ 25 années. Dans un premier temps, cet accueil concernait essentiellement des enfants, et plus précisément des personnes présentant un handicap mental. Avec l'âge adulte, ces jeunes arrivaient à la fin de la prise en charge en tant qu'enfants. Mais au lieu de repartir vers leur famille d'origine ou des établissements spécialisés, ils sont souvent restés sur place, d'une part par manque de solutions collectives correspondant à leur âge, et

d'autre part du fait de leur assimilation partielle dans les familles d'accueil qui ont accepté de continuer à les héberger.

Le « service de placement familial » de l'association est maintenant responsable de 54 déficients intellectuels profonds, dont 42 adultes. Certains de ces adultes font partie du réseau depuis de nombreuses années ; d'autres ont été placés assez tardivement, lorsque la famille d'origine ou l'institution dans laquelle ils se trouvaient se sont avérées incapables d'assurer la suite.

L'association compte dans ses effectifs deux personnes handicapées de plus de 40 ans : un homme de 42 ans, arrivé dans le service de placement familial à 33 ans suite au décès de son père et la maladie de sa mère ; et une femme de 44 ans placée d'urgence par son établissement spécialisé en 1987. Après une période d'adaptation, les deux adultes (qui ne sont pas accueillis dans la même famille) ont l'air d'être bien installés dans leur nouvelle situation, et même d'évoluer positivement.

Dans l'ensemble, le bilan est donc favorable. Mais malgré la réussite de son travail, l'association est consciente d'un appauvrissement potentiel. Même au sein de familles agréées et formées dans ce but, l'accueil familial seul ne saurait répondre à tous les besoins d'une personne handicapée ou/et âgée, surtout lorsque la dépendance s'accroît en raison de son vieillissement.

Il faut des relais. Mais pour qui ? On peut considérer que ce sont les familles qui ont besoin de diverses formes de soutien : « l'accueil familial n'apparaît viable qu'au sein de réseaux de solidarité avec possibilité d'accueil temporaire en établissement d'hébergement, et le concours de services d'accompagnement socio-éducatif, soins à domicile, aide ménagers... » (Françoise Hulin).

On peut également défendre la nécessité d'un enrichissement pour les personnes placées en famille d'accueil. L'association (29) reconnaît bien le problème de l'usure des familles qui s'essouffent à la longue. Mais pour elle, ce sont les personnes handicapées qui ont besoin de services complémentaires, notamment des possibilités de rencontre (les familles d'accueil sont dispersées sur plusieurs cantons, entraînant l'isolement des personnes accueillies) et d'activités

assurant une stimulation appropriée. Pour répondre à ces lacunes, l'association met en place un accueil de jour recevant plusieurs fois par semaine les enfants et les adultes qui risquent de stagner dans leur lieu d'hébergement.

Cette création de petite structure collective nous amène tout naturellement à parler des établissements ouverts aux personnes handicapées vieillissantes.

## LES SOLUTIONS COLLECTIVES RELEVANT DU SECTEUR PERSONNES AGEES

### **L'accueil de jour pour personnes âgées, accueillant des personnes handicapées**

Tout comme les halte-garderies qui permettent aux parents de confier leurs jeunes enfants pendant quelques heures à une équipe d'animation compétente, des structures d'accueil de jour pour personnes âgées dépendantes se développent en France. Théoriquement, c'est un type de service que les familles de personnes handicapées vieillissantes peuvent connaître d'avance, auquel elles devraient pouvoir faire appel. Dans les faits, cette solution n'est apparemment ni très courante, ni très exploitée par les familles. Mais elle intéresse les établissements spécialisés...

La **Structure (23)** est un centre de jour créé en 1976 et financé par le CCAS, situé au « carrefour social » d'un quartier HLM. Initialement prévu pour personnes âgées, il s'est progressivement adapté à quelques demandes d'accueil ponctuel concernant des personnes handicapées, âgées ou non, et il est devenu un lieu consacré presque exclusivement à cette population.

Une dizaine de personnes sont présentes chaque jour, encadrées par deux employés (un poste et deux demi-postes). Les usagers peuvent venir pour la journée ou pour la demi-journée. Une participation financière est demandée aux familles : pour la garde, pour le transport (dans le cas d'un ramassage), pour les repas pris dans une maison de retraite voisine<sup>2</sup>. Un complément de 5 francs par jour est demandé aux familles n'appartenant pas à la municipalité.

Actuellement, le centre accueille 25 personnes entre 18 et 94 ans, dont 5 de 40-50 ans et 16 de plus de 60 ans. Toutes présentent un handicap assez lourd, certaines sont polyhandicapées. Mais la très grande majorité sont des personnes âgées devenues dépendantes par suite d'une maladie invalidante. Les personnes handicapées sont plutôt jeunes, à une ou deux exceptions. Le centre n'accepte pas de su-

---

2. A l'exception des jeunes usagers qui déjeunent au centre, l'équipe craignant qu'ils soient « démoralisés » par la vue d'une assemblée trop importante de personnes très âgées.

jets gravement atteints par la maladie d'Alzheimer, ne compte pas encore de déficients intellectuels âgés. La composition du groupe reste stable, l'accueil « de passage » étant refusé pour des raisons d'équilibre. Les usagers fréquenteront le centre vraisemblablement jusqu'à la fin de leur vie ou à leur entrée en établissement spécialisé (conséquence du décès des parents).

L'évolution de cette structure vers l'accueil des personnes handicapées lui a permis d'assurer sa propre survie et d'éviter à certains sujets un placement en CHS. Le centre reçoit maintenant des demandes institutionnelles : des pourparlers sont en cours avec deux CAT avoisinants, en vue d'un accueil à mi-temps de travailleurs vieillissants.

Ce type de structure répond bien à des besoins. Pourtant, les réalisations sont peu nombreuses, principalement à cause des problèmes de financement. Les associations s'occupant de personnes handicapées et qui cherchent à créer des accueils de jour essuient souvent les refus de la part de leurs interlocuteurs habituels (à savoir l'Etat et le Département), qui veulent rarement prendre en charge les « garderies » en disant que n'étant ni du soin ni de l'hébergement, l'accueil de jour ne relève pas de leur compétence<sup>3</sup>.

Une exception se présente en Ile-et-Vilaine, où le Conseil général met en place un réseau de structures assurant l'accueil de jour dans lequel figure un lieu ouvert aux personnes âgées et aux handicapés.

La Structure (43) est implantée dans un centre urbain bien plus important que celui où se trouve la Structure (23), mais elle assure essentiellement le même service : 45/48 places pour les personnes dépendantes qui peuvent venir de deux demi-journées à cinq jours par semaine (moyenne 18 personnes par jour).

La structure fonctionne avec trois postes répartis en cinq temps partiels, pour des adultes handicapés sans limite d'âge supérieur,

---

3. La solution pour les promoteurs serait, peut-être, de changer de circuit en s'adressant aux municipalités, celles-ci ayant davantage l'habitude de soutenir des structures pour leurs citoyens âgés. Mais une question se pose : dans quelle mesure les personnes handicapées vivant en établissement spécialisé sont-elles considérées comme des membres de la communauté locale, des électeurs/contribuables qui ont droit aux services locaux ?...



dans un but de maintien au domicile de ceux-ci. Le conseil général prend en charge les deux tiers du financement, l'autre tiers étant apporté par les familles. La participation aux frais journaliers demandée aux familles des usagers est calculée selon leurs ressources.

L'accueil de jour compte actuellement 47 usagers, représentant toutes les tranches d'âge. 42 % ont plus de 50 ans. Tous les usagers présentent un handicap, survenu tôt ou tard, dans leur vie. Les deux-tiers sont handicapés moteurs ou souffrent d'une maladie invalidante. Parmi les plus jeunes (18-30 ans), un certain nombre présentent un handicap mental et sont en attente d'une place en CAT<sup>4</sup>.

La composition de cette population rejoint donc celle de la Structure (23) : des effectifs mixtes, avec une proportion importante de personnes relativement âgées, à mobilité réduite ou polyhandicapées. La formule correspond aux besoins des personnes dépendantes, demeurant encore chez leur famille. Les travailleurs handicapés, venant de milieu ordinaire ou protégé, sont pour ainsi dire absents.

### **Les logements-foyers**

Les logements-foyers (appelés aussi fréquemment « foyers-logements ») sont des structures légères comportant des locaux privés complétés par des services collectifs, un type de logement social conçu à l'origine pour de jeunes travailleurs, des travailleurs migrant et des personnes âgées, ainsi que pour des personnes handicapées. Dans la pratique, c'est une formule associée essentiellement aux personnes âgées.

Les logements-foyers ont été envisagés comme solution pour les personnes handicapées vieillissantes, aussi bien par des associations de handicapés moteurs que par des associations s'occupant de handicapés mentaux. Un article paru dans APF-Inter en mars 1988 indique, en effet, que quelques initiatives d'accueil de personnes han-

---

4. La politique du même Conseil général concernant l'accueil de jour du plus grand nombre des handicapés mentaux, considérés comme inaptes au travail, sera exposée ultérieurement.

dicapées de 50 ans et plus, en structures pour personnes âgées, ont été entreprises en Maine-et-Loire, dont quelques-unes en logements-foyers. Henry Beck, animateur de la commission « Vieillissement » à l'UNAPEI, a soutenu cette formule en 1988.

La **Structure (6)**, affiliée à cette association, a essayé de mettre l'idée en pratique pour des déficients intellectuels. Gestionnaire de plusieurs structures pour adultes, elle était consciente du vieillissement de ses usagers et de la nécessité de trouver des places pour les personnes dont les parents ne pouvaient plus assumer la charge. En 1983, elle a obtenu un agrément en CRISMS pour l'intégration d'adultes handicapés dans un logement-foyer géré par la municipalité. Trois studios ont été mis à la disposition de l'association. Mais la recherche de candidats parmi ses usagers a été infructueuse. Au bout de deux ans d'inoccupation, l'association a décidé de rendre les studios à la municipalité et de réviser son projet.

Ce n'est qu'une expérience. Mais on doit s'interroger. Est-ce que les logements-foyers sont une solution adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes ?

Les personnes handicapées sont-elles prêtes à y habiter ? Rappelons-nous que la politique de maintien à domicile pour les personnes âgées a eu pour conséquence un désintérêt de celles-ci pour les logements-foyers, tant qu'elles sont capables de rester chez elles. Et lorsque les personnes âgées n'en sont pas capables, les logements-foyers ne sont pas aménagés de manière adéquate pour leur convenir. Les personnes handicapées seraient-elles moins motivées pour rester chez elles, ou moins exigeantes en ce qui concerne l'adaptation des équipements ?

Le résultat de cette inadéquation est un parc de logements-foyers mal utilisé. Les gestionnaires cherchent à les remplir, notamment avec des personnes âgées plus dépendantes. Il n'est pas impossible que dans cette même perspective de rentabilisation, on les propose également aux personnes handicapées vieillissantes.

Mais sans même faire de procès d'intention, la question essentielle demeure : les logements-foyers sont-ils réellement adaptés aux

besoins de la population qui nous concerne ? Pour répondre à cette question, il faut réfléchir à la notion d'entourage, physique et social.

Certes, une place en logement-foyer permet à la personne handicapée qui quitte un domicile familial, plus d'autonomie qu'en établissement spécialisé, et un environnement qui s'approche davantage de son environnement « perdu ». Mais ces « avantages » ne sont pas applicables à toutes les personnes handicapées. Une formule d'accueil qui correspond à un soutien léger et une perte légère d'autonomie pour les uns, peut être une perte soudaine d'appui/repères pour les autres.

C'est le constat qui a incité la Structure (6), citée plus haut, à faire marche arrière. La vie en logement-foyer ne correspondait pas aux besoins des candidats vieillissants, qui étaient habitués à un soutien et un encadrement relativement importants qu'ils n'auraient pu retrouver dans le logement-foyer. L'association se refusait à des actes « d'externement abusif<sup>5</sup> » et a cherché d'autres solutions correspondant davantage à la réalité.

Cette réalité est inscrite dans le passé des personnes handicapées vieillissantes. La retraite peut bien correspondre à un passage dans la vie au cours duquel une personne a la possibilité de découvrir un nouveau potentiel. Mais si cette personne a été prise en charge pendant toute sa vie antérieure (que ce soit par ses parents ou par une institution) elle ne peut pas se révéler immédiatement autonome par le seul fait d'être hébergée en studio. Des murs neufs ne suffisent pas pour remplacer la présence d'êtres chers dont on dépend psychologiquement ; l'existence d'un appartement bien équipé ne garantit pas l'éclosion spontanée des gestes permettant de s'en servir.

Le placement de personnes handicapées vieillissantes en logement-foyer sera indiqué sans doute dans l'avenir, pour la nouvelle génération de personnes handicapées qu'on habitue dès maintenant à se prendre en charge. Le développement récent des services d'accompagnement confirme cette tendance : en 1988, le MAIS<sup>6</sup> a réalisé une enquête sur 81 services, autonomes ou rattachés à des

---

5. Terme employé en 1989 par un participant au colloque du MAIS.

6. Mouvement pour l'accompagnement et l'insertion sociale.

structures, apportant un accompagnement social à 2 599 individus. Ceux-ci auront le temps d'apprendre à vivre en milieu ordinaire, et auront les moyens de profiter d'un soutien renforcé mais toujours léger, dans le cas où ils seraient placés en logement-foyer au moment de leur retraite.

### *Mode de vie ou truchement économique ?*

Dans l'immédiat, donc, des logements-foyers semblent une solution peu réaliste comme mode de vie pour les personnes handicapées vieillissantes. Par contre, le statut de logement-foyer figure couramment dans les projets en tant que **formule d'organisation économique**. Car ces logements sociaux permettent aux associations d'obtenir des prêts avantageux pour leur construction, et par la suite d'assurer une partie des frais de fonctionnement (ils justifient l'attribution de l'APL aux résidents).

La **Structure (35)**, par exemple, est un CAT ouvert en 1966, qui accueille des psychotiques stabilisés. L'effectif au départ était de 47 ; actuellement, le CAT accueille 100 personnes. L'association dispose de foyers d'hébergement dans des communes voisines, mais la plupart des usagers âgés logent encore chez leurs parents ; quelques-uns rentrent chaque soir au CHS.

Après avoir traversé une période difficile, l'association se trouve avec un nouveau directeur et des locaux inadéquats et vétustes. Elle formule un projet préconisant la réhabilitation des ateliers et la construction d'un lieu d'hébergement, comprenant 23 studios pour les personnes en activité professionnelle et pour des travailleurs retraités. 12 autres logements seront « indépendants ». Les studios occupés par les personnes handicapées auront le statut de « foyer-logement ».

Pour répondre à la question de l'encadrement des résidents, l'association prévoit dès maintenant un « entourage » adéquat. La transition entre une vie en famille et une vie en appartement se préparera par la mise en place d'un conseil de maison réunissant usagers et parents, et la mise en disposition de « formateurs » auprès des futurs usagers à titre d'accompagnement.

## Les maisons de retraite

Si Henry Beck, de l'UNAPEI, appuie les logements-foyers, il attribue à la solution que représente le placement de personnes handicapées vieillissantes en maisons de retraite une « connotation désagréable ». Pourtant, c'est apparemment une des solutions les plus souvent adoptées.

Pourquoi faire appel à ces structures ? D'une part, parce qu'elles existent déjà et offrent une solution immédiate. Ceci soulage les professionnels et les associations, qui n'ont donc rien à inventer, et rassure les parents qui connaissent les maisons de retraite et les reconnaissent comme point de chute éventuel, même pour leur propre avenir.

D'autre part, la vocation historique et technique des maisons de retraite semble correspondre à la demande qui leur est faite, et certaines d'entre elles répondent volontiers à cet appel.

### LE PLACEMENT INDIVIDUEL

Le placement d'individus handicapés vieillissants en maison de retraite par des familles ou par des services sociaux existe bien. Mais aussi nombreux qu'ils soient, ces cas isolés ont été difficiles à cerner. « On dit » que les maisons de retraite qui accueillent de personnes handicapées vieillissantes sont relativement nombreuses. Chacun a entendu parler d'un placement par ci, par là. Pourtant, rares sont les personnes qui connaissent l'adresse de l'établissement, encore moins l'histoire de la personne placée.

Les exemples de placement les plus souvent évoqués sont des placements d'urgence, ou en tandem parent-enfant. Apparemment, les maisons de retraite concernées n'ont pas de politique spécifique dans ce sens<sup>7</sup>. L'accueil de quelques personnes handicapées serait tout simplement dans l'ordre des choses, peut-être en relation avec

---

7. Les cas de politiques bien définies seront traités dans le chapitre consacré aux structures préconisant la « cohabitation ».

l'engagement spirituel qui imprègne encore de nombreuses maisons de retraite.

Un exemple de maison de retraite dans laquelle habitent des personnes handicapées vieillissantes est la **Structure (28)**. Certains résidents sont « l'héritage » de cet ancien hospice : 8 personnes handicapées de moins de 60 ans. Mais le directeur étudie aussi le projet d'une femme qui réside dans la maison de retraite depuis 2 ans, et qui souhaite faire venir son fils de 58 ans (actuellement placé en CHS).

La direction est assez favorable à cette éventualité, estimant que la présence de ce « jeune » peut être stimulante pour la maison. Dans la mesure où l'établissement est bien habitué à la présence de personnes handicapées relativement jeunes par rapport au reste de la population, l'entrée d'une autre ne présenterait aucune difficulté. Toutefois, le directeur insiste sur un seuil de tolérance à ne pas dépasser, qu'il fixe à 10-15 % des effectifs.

#### LE PLACEMENT INSTITUTIONNEL

Les placements en maison de retraite que nous avons pu étudier correspondent surtout à des placements par des CAT/foyers.

Une initiative récente a été prise dans ce sens par la **Structure (22)**, un CAT/foyer créé en 1972, qui reçoit une population de psychotiques stabilisés : 190 travailleurs handicapés en CAT avec 143 résidents logés en foyer. L'effectif vieillit : une personne atteint ses 60 ans, 7 personnes ont plus de 50 ans, 16 personnes ont entre 40 et 50 ans.

L'équipe de cet établissement considère que le CAT ne doit pas être le lieu de décès pour les travailleurs handicapés, car cette mortalité serait traumatisante pour les plus jeunes. Le personnel estime également que les maisons de retraite spécialisées conviendraient seulement aux personnes qui sont lourdement handicapées. Par

conséquent, il faut préparer la sortie des autres, et l'équipe a choisi de les orienter vers les structures ouvertes aux personnes âgées<sup>8</sup>.

Ces « autres » sont des usagers de plus de 60 ans prêts pour la retraite, et les personnes « fatiguées ». Deux essais de placement en maison de retraite (l'un permanent, l'autre intermittent) paraissent favorables au bout d'un an, le CAT a engagé en fin 1988 un travail sur la « préparation à la retraite » pour 6 usagers.

Le projet éducatif comprend une formule de travail à temps partiel<sup>9</sup> (le matin), et la participation des usagers au club du troisième âge local. Les candidats à la retraite sont également intégrés dans les activités d'une maison de retraite avoisinante, ceci afin de familiariser les personnes handicapées avec ce genre d'établissement, et avec le phénomène de vieillissement. L'encadrement des usagers l'après-midi est financé par le conseil général.

La région Rhône-Alpes fait état de plusieurs expériences : un rapport publié par le CREAI en novembre 1988 mentionne 9 travailleurs handicapés mentaux de plus de 60 ans (sur une population âgée de 64 personnes) placés depuis 1981 en maisons de retraite de la région. Un des établissements concernés est un CAT qui, comme la Structure (22), reçoit une population de psychotiques stabilisés.

En 1986, la Structure (10) a placé une femme « de bon niveau relationnel quoique immature affectivement » avec « arthrose évolutive » en maison de retraite dans le même village que le foyer dans lequel elle a vécu pendant 12 années. Le placement correspondait à la demande de la personne handicapée. Mais il a nécessité des négociations pendant 6 mois et des périodes de séjour à l'essai avec accompagnement par le service de suite du foyer, avant d'obtenir la pleine adhésion de la maison de retraite au projet. Finalement, le bilan est positif, et la maison de retraite serait prête à accueillir d'autres ressortissants de l'établissement.

---

8. Précisons que cette orientation est retenue par la Structure (22) à titre de solution à court terme, tant que les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas trop nombreuses.

9. L'association insiste sur le fait que ce travail à temps partiel entraîne une importante diminution des ressources, surtout pour les externes vivant seuls en studio.

### *Dépasser les réticences*

Chaque structure, en fait, établit son seuil de tolérance en fonction de son expérience, et avec l'expérience, les appréhensions évoluent en diminuant. Mais le bon accueil n'est pas donné d'avance.

La Structure (22), citée ci-dessus, a dû rechercher des partenaires pour la conception et la réalisation de son projet. Sur 17 maisons de retraite contactées, 9 ont répondu aux appels. Sur celles-ci, seulement 5 se sont annoncées comme étant prêtes à se déplacer pour discuter avec l'équipe du CAT. Reste à voir combien de ces maisons de retraite accepteront d'abord de dialoguer, et ensuite de travailler concrètement avec le CAT.

Pourtant, un tel retour est très positif, si on le compare avec ce qu'ont constaté d'autres équipes. Pour la Structure (6), par exemple, « aucune maison de retraite en région parisienne n'accepte les personnes handicapées vieillissantes ».

L'entrée des personnes handicapées vieillissantes dans les maisons de retraite sera donc limitée non seulement par le nombre de places disponibles et par la capacité d'adaptation au nouveau cadre des usagers, mais par l'ouverture d'esprit des responsables des maisons de retraite.

### *Une expérience sur quinze ans*

Presque tous les placements évoqués sont relativement récents, et il est trop tôt pour que les expériences soient considérées comme concluantes. Lorsqu'un placement en maison de retraite est assez ancien, il est rare qu'un établissement assure le suivi à long terme, ce qui rend difficile toute tentative de bilan. La Structure (18), qui accueille elle aussi des psychotiques stabilisés, présente une expérience exceptionnellement longue et bien documentée, avec un itinéraire qui ressemble beaucoup à celui que la Structure (22) emprunte actuellement.

Entre 1975 et 1989, 14 travailleurs handicapés ont dû quitter l'établissement pour cause de vieillissement administratif ou précoce, et seulement 2 ont été perdus de vue. 5 des usagers ont vécu ou



vivent encore en milieu hospitalier (CHS, hospices, foyer long séjour). Un seul usager, décrit comme « très indépendant », vit en logement-foyer.

Les autres ont tous fait une expérience en maison de retraite, par placement immédiat ou par orientation antérieure. Les premiers, un homme placé en 1984 à l'âge de 49 ans et une femme de 63 ans placée en 1988, y séjournent toujours. Parmi les autres, deux sont passés en milieu hospitalier avant d'être orientés en maison de retraite (dont une maison de retraite médicalisée) avec un relatif succès, et deux autres ont eu dans l'espace de 5-6 ans une carrière complexe de placements en allers-retours multiples entre leur famille d'origine, le CHS, l'hospice, une maison de retraite, l'accueil familial...

### *Peut-on tirer des conclusions ?*

Le bilan dressé par la Structure (18), ainsi que les autres expériences pré-citées, méritent réflexion à plusieurs niveaux :

- Ces exemples de placement institutionnel concernent en grande majorité une population d'ex-psychiatisés. Pourquoi ? Il n'est pas impossible que notre étude non-exhaustive soit passée à côté d'autres expériences apportant des informations différentes. Mais il est fort possible que les directeurs de CAT accueillant des psychotiques stabilisés aient abordé le problème de la retraite de leurs usagers plus tôt que les responsables d'autres populations handicapées.

Il est également possible que les équipes aient choisi de tester les maisons de retraite en particulier comme solution potentielle par rapport aux caractéristiques propres de leur population (une longévité se rapprochant de celle des résidents en maison de retraite, une stabilisation de la maladie mentale avec l'âge, le passé de certains individus assurant une plus grande autonomie...).

- Le placement en maison de retraite met en évidence la fragilité de cette population, et augmente le risque de transplantations successives et néfastes, déclenchées par l'inadéquation des structures.

- La réussite des placements en maison de retraite dépend ou bien de la capacité de la personne handicapée, quel que soit son handicap, à créer son propre réseau de relations, ou bien d'un soutien extérieur qui complète celui que ces établissements peuvent habituellement offrir.

Nous retrouvons, donc, le même problème d'accompagnement insuffisant face aux besoins et aux habitudes des usagers, que dans les logements-foyers.

Les avertissements prononcés à ce sujet par les professionnels sont probablement bien fondés. Selon le directeur d'un CAT en Rhône-Alpes, sur 9 personnes handicapées vieillissantes placées en maisons de retraite de la région depuis 1981, environ la moitié aurait été des psychotiques stabilisés. Seulement 2 de ces personnes ont bénéficié d'un suivi par un service d'accompagnement détaché du CAT/foyer ou par le secteur. La réussite/l'échec de 3 ou 4 expériences sur les 9 tentées, serait à associer directement au type et au degré de soutien offert aux personnes.

### *Vers d'autres solutions*

Que ce soit par anticipation ou par expérience, concernant des déficients intellectuels ou des psychotiques stabilisés, ce thème d'accompagnement complémentaire et indispensable revient souvent. La Structure (27) écrit même que « faute de sa présence, et du fait de leur propre fragilité structurelle, une rapide désorganisation s'instaure, un abandonnisme et une régression massive survenant inéluctablement ».

Face à ce qu'ils considèrent comme des lacunes, troublés par des histoires de rejets répétés et par la perspective d'insécurisation des usagers qui serait provoquée par des transplantations successives, plusieurs CAT ont préféré adopter d'autres solutions<sup>10</sup>.

Dans le Structure (18), citée plus haut, la moyenne d'âge actuelle est de 40 ans, et 12 personnes de 53 à 59 ans présentent un vieillissement

---

10. Les projets et réalisations de ces CAT seront présentés dans le chapitre correspondant à leur typologie.

sement précoce justifiant l'arrêt de leur activité professionnelle. Comme par le passé, l'établissement a l'intention de continuer à rechercher des placements dans des maisons de retraite environnantes, tout en restant conscient des contraintes implicites de cette solution : un nombre de places limité à cause des structures insuffisamment nombreuses et des seuils de tolérance au sein de ces structures ; l'augmentation du nombre de candidats dû au vieillissement des effectifs ; les capacités des candidats d'assumer ce type de placement. Par conséquent, l'association travaille en direction de la création d'une mini-structure propre, un « foyer de vie médicalisé » dans le village où se trouve le CAT. Cette maison fournirait le relais pour les travailleurs âgés qui ne sont pas aptes à être intégrés en maison de retraite classique.

Malgré une relative réussite, la Structure (10) n'a guère l'intention de renouveler son expérience de placement en maison de retraite. Elle garde maintenant les personnes devenues inaptes au travail (âgées ou non) en créant une section d'accueil de jour à l'intérieur du foyer, en attendant la création d'une section annexe spécifique, avec hébergement.

Après quelques tentatives de placement en maison de retraite », la **Structure (32)** les a définitivement abandonnées comme solution, pour les mêmes raisons que les autres. Les maisons de retraite sont largement saturées et de toute façon, « il n'y a pas d'encadrement suffisant pour ces personnes limitées et venant d'une institution. La cohabitation avec des personnes âgées se passe mal, il y a rejet. L'âge ne correspond pas non plus avec l'agrément des maisons de retraite ».

La **Structure (12)**, qui gère 108 places, a renoncé pour d'autres raisons : le problème des ressources insuffisantes des retraités handicapés par rapport à un coût du placement considéré comme prohibitif<sup>12</sup>, et surtout une absence d'établissements de ce type proches du

---

11. Deux personnes placées en maison de retraite ont dû finalement être réorientées en CHS, ce que le CAT considère comme un retour en arrière, une régression. En plus, le placement en hôpital psychiatrique ne constitue qu'une solution provisoire puisque celle-ci ne peut plus accueillir des patients au long cours.

12. Ce coût a été évalué à plus de 6 600 F par mois par la Structure (36), et peut atteindre plus de 10 000 F selon la maison de retraite. En effet, ceci peut paraître prohibitif par rapport aux

CAT. Ce dernier obstacle nous ramène à un débat amorcé plus haut, à savoir le nombre de maisons de retraite disponibles, et le niveau de disponibilité du personnel, de salle comme de direction.

#### LA PLACE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES DANS LES MAISONS DE RETRAITE

Les responsables d'établissements spécialisés ont été nombreux à présenter leur point de vue pratique ou philosophique sur le placement des personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite. Le dialogue paraît moins ouvert avec les équipes des maisons de retraite. Bien sûr, plusieurs ont parlé avec franchise de l'accueil éventuel ou réel de personnes handicapées dans leur établissement, mais dans d'autres cas, nous avons rencontré une certaine réserve. Pourquoi ?

Serait-ce tout simplement la conséquence de l'imprévision ? Car en-dehors de leur expérience de placements d'urgence, certaines maisons de retraite n'y ont guère pensé. Ou serait-ce également de l'appréhension ? Au fond, quelle est l'image de la personne handicapée retenue par les maisons de retraite ? Quelles populations sont-elles prêtes à accueillir, et dans quelles conditions ?

Déjà, on voit se dessiner certains profils chez les tutelles départementales, à travers les choix définis. Si plusieurs Conseils généraux préconisent le placement des personnes handicapées vieillissantes en structures existantes disposant de places disponibles (autrement dit les hospices et les maisons de retraite), sans préciser ni le type de structure ni le type de handicap impliqué, d'autres prennent partie clairement.

Un Conseil général est favorable à l'accueil en maison de retraite. Un autre est encore plus précis : il conçoit l'introduction de psychiatisés stabilisés en maison de retraite, en excluant les déficients intellectuels.

---

ressources d'un travailleur handicapé. Mais celui-ci peut être pris en charge (au moins partiellement) par l'aide sociale.

Quoiqu'il en soit, le coût de la pension en maison de retraite est, à quelques exceptions près, nettement inférieur au coût d'une prise en charge en établissement pour adultes handicapés.

En réponse, chaque maison de retraite peut avoir sa politique propre. La Structure (28), par exemple, accepte les déficients intellectuels mais refuse les ex-psychiatisés.

Les a priori vont probablement évoluer, grâce à une meilleure information et avec l'acquisition d'une certaine expérience. Car, avec le temps, les maisons de retraite peuvent découvrir que les candidats handicapés qu'on leur propose ne sont pas ceux qu'elles attendaient.

En effet, le profil des personnes handicapées susceptibles d'entrer en maison de retraite va probablement évoluer, et si celles-ci redoutent un flux de personnes trop dépendantes, elles vont être agréablement surprises. Car des développements récents dans le milieu du travail protégé ont modifié la population travaillant dans certains CAT : des usagers plus performants, mieux habitués à travailler en milieu ordinaire, assumant des conditions de vie de plus en plus autonomes. Certaines personnes travaillant en CAT sont même à la limite de la déficience. L'accueil de tels candidats en maison de retraite peut poser moins de problèmes que l'on n'aurait tendance à croire, dans la mesure où la distance entre les capacités des différents résidents sera réduite.

Toutefois, on comblera difficilement de grands écarts d'âge (actuellement 40 à 60 ans pour la personne handicapée vieillissante, par rapport à un âge supérieur à 80 ans pour les résidents de maison de retraite) ou des besoins très différents. Et tant que ces écarts existent, les maisons de retraite risquent de se trouver avec deux populations vivant en parallèle, sans véritable intégration de l'ensemble.

### *Le rôle des personnes handicapées vieillissantes*

Apparemment, on demande un minimum de compétence pour les personnes handicapées vieillissantes entrant en maison de retraite, afin de ne pas alourdir le travail du personnel. Chaque résident doit être capable de se passer d'un encadrement permanent, chacun doit gérer une grande partie de son temps tout seul, ou presque.

De tels projets de vie largement meublés par du temps libre peuvent bien correspondre aux besoins et aux désirs des personnes du

quatrième âge vivant en maison de retraite. Mais pour une personne plus jeune, qui s'attend à ce qu'on l'encourage régulièrement à s'activer et qui est habituée à ce qu'on lui indique la démarche à suivre, une telle liberté présente des risques. Ces risques comprennent non seulement le manque de soutien psychologique, mais un manque de stimulation physique et intellectuel.

En demandant aux personnes handicapées placées en maison de retraite d'assumer leurs propres besoins en matière de stimulation, on leur demande d'être, en fait, **moins dépendantes** que les résidents classiques de ces établissements. Parfois, on exige encore plus, en leur attribuant une certaine responsabilité pour les autres. Par exemple, on s'attend à ce que les personnes handicapées « plus jeunes » dynamisent la maison, qu'elles pallient même le manque de personnel en prenant en charge les personnes âgées dépendantes.

Ceci est flatteur, mais douteux. Pouvons-nous encourager l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite, si ces personnes doivent y occuper une place marginale et assurer un travail de « bonne à tout faire » ?

Rappelons qu'à chaque placement, il faut bien poser les questions suivantes : quelle est la politique d'insertion des personnes handicapées au sein de l'établissement ? Et existe-t-il un projet de vie susceptible de les intégrer véritablement ?

### **Les petites unités de vie pour personnes âgées : les « CANTOU » et les domiciles collectifs**

Depuis une dizaine d'années, nous observons le développement en France de nouvelles formules d'accueil pour personnes âgées, de petite dimension et à fonctionnement de type familial. Elles sont caractérisées par un personnel polyvalent ; une vie en petit groupe ; une participation active aux occupations domestiques et ménagères ; le respect des rythmes individuels ; et une présence importante des familles dans la vie quotidienne de la structure.

Les CANTOU sont « des petites unités de vie communautaires » à formule variable (accueil de jour, accueil permanent) qui se sont développés à partir de 1977. Ils ont un concept architectural particulier (un espace autonome et convivial, de type grande cuisine/salle de séjour comme à la campagne), et un projet de vie bien défini. Recevant en général des personnes âgées désorientées, les CANTOU peuvent exister de manière indépendante ou au sein d'établissements existants, médicalisés ou non.

Alors que les CANTOU sont souvent entendus comme jouant un rôle de « contenant bienveillant » (en tant qu'aire protectrice pour personnes psychiquement fragiles, susceptibles de fuguer ou de gêner autrui), les domiciles collectifs sont implantés de préférence au sein d'un quartier, et sont volontairement ouverts sur celui-ci. Si une certaine désorientation n'est pas exclue chez les résidents des domiciles collectifs, ceux-ci reçoivent surtout des personnes souffrant de pertes d'autonomie dues à l'avance en âge qui les empêchent de rester à leur domicile, sans pour autant nécessiter des soins de type hospitalier. Dans les deux types d'accueil, le mode de vie de type familial et une certaine qualité de vie, opposées à celles de la plupart des « institutions » pour personnes âgées, sont considérées comme essentielles.

Le placement des personnes handicapées vieillissantes dans des mini-structures de ce type est suggéré comme solution alternative, et l'aspect convivial de ces formules nous encourage à les regarder de plus près.

*S'agit-il de regrouper les personnes handicapées vieillissantes avec des personnes âgées handicapées ?*

Dans la mesure où les besoins des résidents des domiciles collectifs rejoignent ceux des handicapés moteurs devenus âgés, on peut en effet envisager l'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans ces structures, tant que le niveau de handicap n'est pas trop lourd.

Les structures médicalisées pour personnes âgées dépendantes peuvent être perçues comme étant adaptées pour l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes. Lorsque leur niveau de

dépendance sera encore aggravé par l'âge, certaines personnes handicapées pourront être intégrées au CANTOU construit dans l'enceinte de l'établissement<sup>13</sup>.

Ceci ne signifie pas qu'il faille retenir les CANTOU comme la formule idéale pour toutes les personnes handicapées mentales vieillissantes. Or depuis quelques temps, certaines découvertes neurologiques ont déclenché une vague d'articles rapprochant les trisomiques des malades d'Alzheimer. De la trisomie 21, on glisse même vers l'ensemble des handicaps mentaux... En proposant le CANTOU comme la **solution-type** pour l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes, on risque d'entretenir et de renforcer ce rapide amalgame.

Dans les faits, il ne s'agit pas encore de mettre les deux groupes ensemble. Plusieurs projets montrent que les personnes handicapées vieillissantes reçues dans des établissements où un CANTOU existe ou doit exister, sont accueillies en parallèle.

Les projets (27) et (36), respectivement une MAPAD et un complexe maison de retraite/MAPAD (que nous allons voir de manière détaillée dans le chapitre « Cohabitation »), prévoient des CANTOU dans leur structure. Ni dans l'un ni dans l'autre, les résidents handicapés ne sont censés l'intégrer. Ils ont leurs propres groupes, voire unités de vie, à part.

La séparation est particulièrement claire dans la **Structure (15)**, une maison de retraite spécialisée dont l'intitulé et l'affiliation laissent croire qu'elle reçoit uniquement des aveugles. Or, depuis presque 60 ans, l'établissement remplit plutôt une fonction d'hospice : l'accueil d'un grand nombre de handicapés mentaux sur-handicapés, ressortissants d'IMP et de CHS. 10 personnes âgées sont

---

13. Développement résultant de l'obligation liée aux demandes de subvention pour la création de MAPAD, selon laquelle tout projet doit inclure un CANTOU ou unité psycho-gériatrique. Cette mesure présente des avantages, puisqu'elle assure une continuité de prise en charge à l'intérieur des établissements, à la place d'une hospitalisation. Mais elle offre un inconvénient. Dans un tel contexte, le CANTOU peut vite perdre sa signification en tant qu'appellation contrôlée et formule de vie spécifique, et devenir simplement un euphémisme pour des unités où l'on se charge des résidents les plus dépendants, et surtout désorientés.



des aveugles récents. Il y a très peu d'aveugles ou de malvoyants sans psychopathologie associée.

La population a vieilli : sur 97 résidents, 68 % ont plus de 60 ans, et 41 % ont 70 ans ou plus. Les entrées sont de moins en moins nombreuses, mais l'établissement accepte des personnes âgées désorientées. La moyenne d'âge des entrants est actuellement de 79 ans.

La direction a entrepris des travaux d'humanisation importants, malgré le peu de moyens dont elle dispose. Le projet comprend la création d'un CANTOU de 14 places, ouvert à tour de rôle à tous les pensionnaires : des petits groupes rassemblant les plus âgés et désorientés, les personnes âgées qui font leur début dans la vie collective, et enfin les autres résidents qui fréquenteront le CANTOU en tant qu'« atelier occupationnel ». Ainsi le lieu est le même, mais l'appellation change avec chaque groupe d'utilisateurs.

#### *Existe-t-il des structures de ce type en secteur personnes handicapées ?*

Nous verrons dans le chapitre consacré aux structures auto-financées que de petites unités de vie similaires aux domiciles collectifs se créent dans le secteur personnes handicapées, sans que les responsables soient forcément conscients de reproduire une formule pré-existante. De même, à quelques éléments près (notamment la présence des familles), la formule CANTOU ressemble beaucoup à des projets psycho-pédagogiques largement répandus dans des établissements pour personnes handicapées, et dans des établissements pour handicapés mentaux profonds en particulier. On peut donc considérer que des adultes handicapés vivent déjà dans des CANTOU (ou leur équivalent), même si ces unités n'en portent pas le nom.

Ces expériences sont nées presque simultanément dans les deux milieux, dans la mouvance des années 70-80 : l'anti-psychiatrie, l'humanisation des grandes institutions, l'attribution de ressources personnelles aux personnes présentant un handicap et une certaine rationalisation dans la gestion de ces ressources, le principe d'un maintien à domicile (et par extension, la re-création de cette ambiance « chez soi » à l'intérieur des structures collectives), et le retour aux gestes « naturels » scandant la vie quotidienne.

## Les structures médicalisées

### LES MAISONS DE RETRAITE MEDICALISEES

L'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans des structures médicalisées pour personnes âgées paraît une « évidence » lorsqu'il s'agit de personnes à mobilité réduite. Les établissements sont en principe équipés et le personnel préparé à assumer une certaine dépendance physique, du moment qu'elle ne devient pas prépondérante.

Dans la **Structure (39)**, où sont jumelées une maison de retraite de 36 places (dont 19 en section de cure) et une maison de convalescence de 28 lits, 3 handicapés moteurs lourds d'un certain âge sont accueillis sans difficulté majeure.

Le mélange de populations plus ou moins dépendantes constitue l'une des caractéristiques de l'établissement, et même un facteur dynamisant. Le directeur évoque, pourtant, le problème des écarts d'âge entre les résidents handicapés et les autres (dont 50 % ont plus de 95 ans). De même, il souligne l'importance d'une rotation du personnel para-médical entre les deux structures. Car, selon lui, l'écueil serait l'affectation permanente de quelques employé(e)s aux cas les plus lourds, une sorte d'appropriation de ces employé(e)s de/par les personnes handicapées, entraînant le double risque d'un rejet de celles-ci par le personnel et d'une dévalorisation des postes.

Dans cet exemple, la double fonction et plusieurs prix de journée permettent de gérer de manière souple le coût des soins supplémentaires nécessaires pour de grands handicapés moteurs. Mais dans d'autres établissements où cette polyvalence ferait défaut, on peut se demander si les forfaits soins habituellement attribués permettraient de couvrir les frais.

Certaines structures accueillant des adultes handicapés moteurs lourds déplorent déjà le fait que le forfait soins soit insuffisant par rapport aux charges qui leur incombent. Le niveau de handicap s'aggravant avec l'âge, le déséquilibre ne peut que s'accroître lorsqu'il s'agira d'usagers plus âgés. Quelles conséquences ? Ou bien une qualité de soins moindre pour les personnes

handicapées vieillissantes accueillies, ou bien un refus de les accueillir puisqu'elles menacent l'équilibre économique de l'établissement.

## LES MAPAD

Nous avons assez peu d'informations sur le placement de personnes handicapées en Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes. Pourtant, c'est une solution déjà adoptée pour des handicapés mentaux dans certaines régions (par exemple 6 retraités de CAT seraient placés en MAPAD près de Grenoble) et sérieusement envisagée dans d'autres.

Plusieurs projets sont en gestation. La **Structure (27)** est un complexe CAT-foyer accueillant des handicapés mentaux (120 travailleurs, 90 résidents en foyer) pour une activité essentiellement agricole.

Constatant le vieillissement et la fatigue qui survenaient chez certains usagers, l'association a créé en 1984 une section annexe du foyer pour 12 travailleurs « retraités », dans une maison à quelques kilomètres. A l'époque, on avait prévu d'éventuels besoins de soins médicaux pour les résidents du foyer de vie, et projeté le renforcement de l'équipe d'encadrement. Apparemment, cette prévision est difficilement réalisable, puisqu'un nouveau projet annonce l'intégration des résidents dans une MAPAD de 77 places qui sera construite à côté du CAT.

Le rassemblement des personnes âgées (valides, semi-dépendantes et dépendantes) et des personnes handicapées vieillissantes dans un seul établissement se justifie, selon l'association, à cause de véritables similitudes entre les deux groupes les plus dépendants. Car le médecin psychiatre de l'établissement écrit : « au terme, la sénilité de l'individu non handicapé a la même apparence que la sénescence du handicapé mental ».

La MAPAD comprendra 57 places en section de cure médicale. 16 places sur les 77 ouvertes seront réservées aux ressortissants du CAT et du foyer de vie, qui seront logés dans 18 logements (de type F1 bis)

à deux lits, dans une unité spécifique située au troisième étage du bâtiment.

La plupart des chambres hébergeant des personnes âgées seront des chambres simples, groupées pareillement en unités. Chaque unité de vie aura son propre espace collectif, en plus des services communs se trouvant au rez-de-chaussée. Les repas seront livrés par la cuisine centrale du CAT, qui se propose d'assurer en plus le ravitaillement de la MAPAD en produits maraîchers et le traitement du linge.

Consciente que les personnes handicapées logeant dans la MAPAD sont habituées à un encadrement plus important que celui qui est normalement prévu dans les structures pour personnes âgées (la MAPAD, par exemple, ne comptera qu'un poste d'animation pour 77 résidents), la Structure (27) souhaite mettre en place un service de suite spécialisé : celui-ci assurera la permanence dans la journée d'un éducateur chargé de l'animation (ce qui signifie deux postes) et éventuellement d'un psychologue à mi-temps, tous détachés du centre. Ils collaboreront avec l'équipe de la MAPAD, pour l'animation de la maison et le soutien du personnel. Cet encadrement spécifique reviendra à 45 francs par jour.

## LE LONG SEJOUR

La place occupée par les personnes handicapées vieillissantes en long séjour est difficile à cerner, notamment du fait d'une confusion persistante entre deux populations que nous tenons à distinguer : les personnes âgées devenues handicapées (par exemple, la maladie d'Alzheimer ou les séquelles d'une fracture du col du fémur, cas les plus classiques), et les personnes handicapées devenues âgées.

Les premières constituent la population majoritaire dans ces structures hospitalières. Pour les secondes, rien n'étant prévu, on ne sait trop ce qui s'y passe.

Le long séjour est néanmoins très présent dans les pensées d'un certain nombre d'adultes handicapés qui essaient d'imaginer leur

avenir, et il suscite de l'appréhension<sup>14</sup>. Il faut croire, donc, que c'est une orientation possible pour les personnes handicapées vieillissantes.

Plusieurs types de situations se répètent. D'abord celui des personnes de 50 ans ou plus, devenues handicapées assez tardivement qui, suite à leur séjour en centre de rééducation fonctionnelle, sont incapables de regagner leur domicile. Les individus de 50-60 ans peuvent demander une place en établissement pour adultes handicapés moteurs mais la trouveront très difficilement ; les plus âgées ne peuvent même pas en formuler la demande.

La solution : ces personnes sont souvent envoyées en long séjour, où la prise en charge hospitalière permet de répondre à leurs besoins et l'implantation géographique des structures permet de rester près de la famille.

Pour certaines personnes, il y aura un décalage d'âge par rapport à la majorité des patients, mais les équipes hospitalières essaient de gérer ce problème.

Un autre cas de figure résulterait de l'évolution des établissements psychiatriques, qui font appel au long séjour pour recevoir des malades mentaux chroniques (âgés ou non)<sup>15</sup>. Apparemment, cette orientation est moins une politique consciente qu'une solution de facilité, s'appuyant sur une association rapide entre la maladie mentale et la démence sénile.

Les unités spécialisées en long séjour peuvent difficilement répondre aux nombreuses demandes qui leur sont faites. D'une part, parce qu'elles ne peuvent pas augmenter leur capacité d'accueil dans de telles proportions. D'autre part, parce qu'elles ne s'estiment pas compétentes pour gérer d'autres types de psycho-pathologie que la sénilité, sans parler de leurs réactions devant le rôle de « dépotoir de CHS » qu'on leur demande de jouer.

---

14. Nous retrouverons ces appréhensions en filigrane à travers toute l'enquête, et notamment dans le chapitre consacré aux foyers de vie médicalisés.

15. Tout comme ils recherchent d'autres possibilités d'accueil. Voir le chapitre qui traite les CHS.

Devant cette image d'un lieu où l'on ne va que parce qu'on ne peut pas faire autrement, il n'est pas difficile de comprendre pourquoi les personnes handicapées vieillissantes, leurs familles et les professionnels qui les suivent préfèrent emprunter d'autres voies. Et la plupart de ces voies font partie du réseau « handicapés ».

## LES SOLUTIONS COLLECTIVES RELEVANT DU SECTEUR « PERSONNES HANDICAPEES »

Selon un rapport établi par le CREAM Rhône-Alpes, 64 travailleurs en CAT ont atteint l'âge de 60 ans pendant la période 1981-1988. Ces personnes ont trouvé les réponses suivantes : 54 % sont restées dans l'établissement où elles avaient vécu jusqu'alors, certaines poursuivant leur activité professionnelle à rythme aménagé ; et 46 % des personnes sont parties, avec des points de chute divers :

- 9 personnes en maison de retraite<sup>16</sup> (dont 2 avec l'aide d'un service d'accompagnement) ;
- 6 en long séjour ;
- 6 en MAPAD ;
- 4 en logement autonome (dont 2 avec service d'accompagnement) ;
- 3 en logement-foyer pour personnes âgées ;
- 1 hospitalisée.

Ces chiffres, qui reflètent une politique de placement en secteur personnes âgées, donnent une image insuffisamment développée de la situation des personnes handicapées vieillissantes. Car ils concernent des catégories de population particulières : uniquement des ressortissants d'établissements de travail protégé, et essentiellement des handicapés mentaux.

Notre enquête a essayé d'offrir une vision plus large en prenant en compte l'ensemble des structures existantes, tous les types de handicaps, et toutes les solutions mises en pratique.

Dans l'étude pré-citée, le CREAM signalait que la majorité des retraités (54 % du groupe) est restée dans son établissement, sans fournir plus de détails. Cette information n'étant pas développée, on pourrait croire qu'il n'existe qu'une solution. Or, au sein même du réseau « handicapés », il existe toute une gamme de possibilités.

---

16. L'association APCAPA a fait remarquer une année plus tard que le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies dans les maisons de retraite du Rhône est bien plus important : 159 personnes en 1986, représentant divers types de handicaps.

## DES STRUCTURES CLASSIQUES POUR PERSONNES HANDICAPEES, ACCUEILLANT DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

### Les « hospices »

Caractérisés par le mélange des âges et des handicaps, porteurs d'un héritage lourd les rapprochant des asiles, les hospices font toujours partie du paysage sanitaire en France. On tente de les humaniser, de les transformer ou de les faire disparaître, ne serait-ce qu'en modifiant leur appellation. Mais les changements sont lents et l'on trouve encore des vestiges vivants des anciens établissements, qui continuent à rendre des services importants<sup>17</sup>.

Certains hospices se sont mués en structures pour personnes handicapées ; d'autres ont acquis un statut « personnes âgées » (maison de retraite, long séjour).

La **Structure (28)** est un ancien hospice rebaptisé maison de retraite en 1983. Parmi ses 78 résidents, elle compte encore 8 personnes handicapées de moins de 60 ans (des pupilles d'Etat, vraisemblablement des handicapés mentaux légers). En 1990, 2 de ces résidents handicapés auront les 60 ans justifiant administrativement leur place dans la maison de retraite. Les autres, âgés de 45 à 56 ans, continueront à vivre dans l'établissement, étant donné que c'est le seul lieu qu'ils connaissent depuis leur adolescence.

Une telle situation n'est pas rare. Selon Pierre Comte, environ 900 personnes handicapées de moins de 60 ans vivent encore dans les hospices du département de la Loire.

La solution de placements en « hospice » de personnes handicapées vieillissantes est encore retenue par certains établissements. La **Structure (12)**, CAT de 108 places pour handicapés mentaux, a recherché des maisons de retraite pour ses ressortissants. Mais devant le constat de l'absence de maisons de retraite à proximité et les ressources limitées des travailleurs handicapés, le CAT a choisi une solution traditionnelle : un, puis deux (et bientôt trois) travailleurs âgés

---

17. La loi de 1975 préconisait la disparition des hospices dans une période déterminée. 10 années plus tard, la transformation était toujours incomplète et une prolongation fut accordée.



sont placés dans le service long séjour d'un « hôpital-hospice » se trouvant à moins de 20 kilomètres. Ces personnes reçoivent des visites d'animateurs venant du CAT<sup>18</sup>.

Les grandes oeuvres, caractérisées par une certaine ancienneté et un héritage confessionnel, sont à rapprocher de la catégorie des hospices. Fidèles à leur vocation d'accueil/protection, ces structures sont plutôt « conservatrices » dans leur approche de la personne handicapée vieillissante, dans la mesure où elles tendent à redéployer les résidents âgés à l'intérieur de l'institution (quitte à créer de nouveaux services), plutôt que de les orienter vers d'autres lieux :

La **Structure (8)** est une ancienne maison privée, à l'origine gérée par des religieuses et transformée en hôpital public sur lequel s'est greffée une maison de retraite.

La **Structure (1)**, créée en 1848, travaille également sous un régime hospitalier. L'oeuvre accueille plus de 1 000 personnes, des handicapés lourds qui peuvent être reçus dès leur enfance. Elle accueille essentiellement de grands adolescents, des adultes et des personnes âgées, et les garde jusqu'à la fin de leur vie.

L'espérance de vie des résidents a doublé en 15 ans, et le concept d'un « trajet » tenant compte de l'évolution et du vieillissement des individus est mis en place depuis 1960. Ce trajet comporte des déplacements sans déracinement : chacun des 20 pavillons de l'institution correspond à un niveau de capacités physiques et relationnelles, et les personnes peuvent passer d'un pavillon à un autre selon leurs besoins d'encadrement.

Actuellement, 40 % des résidents ont plus de 40 ans. 5 pavillons (chacun représentant entre 20 et 70 lits) accueillent 229 personnes de plus de 60 ans, dont les trois quarts sont des personnes handicapées

---

18. La position de ce CAT évolue, et le directeur envisage maintenant des placements en maison de retraite ou en service hospitalier seulement pour des ex-travailleurs devenus aussi dépendants que les personnes âgées résidant dans ces structures. Sinon, le CAT souhaite les maintenir sur place dans un pavillon spécifique.

résidant dans l'établissement depuis longtemps. 145 de ces places sont en géronto-psychiatrie plus ou moins lourde.

Certains de ces établissements présentent une population essentiellement ou même exclusivement féminine :

La **Structure (7)**, créée en 1892 pour « incurables » par un évêché, est habilitée à recevoir des vieillards et des infirmes depuis 1910. L'établissement reçoit 75 handicapés mentaux moyens et profonds, dont 83 % de plus de 40 ans. L'agrément est double : foyer et maison de retraite. Les deux structures sont distinctes, mais l'établissement organise des rencontres.

La **Structure (13)** est un établissement religieux fondé en 1844, hébergeant actuellement 84 résidents dont 77 % ont plus de 40 ans, dans un ensemble de foyer/CAT et foyer de vie. La structure projette d'accueillir les personnes retraitées ou devenues inaptes au travail, en MAS à part. L'objet de l'établissement lors de sa création : recueillir de jeunes femmes abandonnées, handicapées...

La **Structure (14)**, oeuvre créée en 1819, a la même fonction protectrice pour femmes déficientes intellectuelles, polyhandicapées, avec en plus l'ambition de recréer « une famille » pour celles qui ont été abandonnées. L'établissement a vécu de la charité publique jusqu'en 1930. En 1912, 214 personnes handicapées y vivaient ; actuellement, 110 femmes de 21 à 84 ans y séjournent, dont 50 femmes en CAT et 60 en sections occupationnelles.

L'âge moyen de ces résidentes est élevé : seulement 39 résidentes ont moins de 40 ans. Confiées assez jeunes à l'institution, la plupart y a vécu de longues années et ne connaît guère d'autre cadre : par exemple, une personne âgée de 60 ans a passé 52 dans l'institution ; une autre de 64 ans, 53 années dans la maison...

## Les CHS

Les hôpitaux psychiatriques ne jouissent pas d'une très bonne réputation auprès des familles, malgré une évolution positive dans certains centres. Ces réticences prennent leurs racines dans l'histoire. Rappelons-nous que toute une génération, encore en vie aujourd'hui, a été marquée par l'image de la psychiatrie asilaire d'avant-guerre qui s'est aggravée considérablement par les événements « eugéniques » survenus dans ce milieu entre 1940 et 1944. La France n'a pas subi des actions d'euthanasie systématique, comme c'était le cas en Allemagne et dans d'autres pays occupés par le régime nazi. Mais les hôpitaux psychiatriques français ont eu à gérer la sous-alimentation chronique des malades pendant cinq années, entraînant la mort de plusieurs dizaines de milliers d'aliénés.

Dans sa thèse de médecine présentée en 1981, Max Lafont a rapporté des témoignages accablants sur la vie en asile à l'époque et sur l'idée qu'on s'en fait toujours :

*Il faut se représenter, et c'est difficile aujourd'hui, ce qu'était l'H.P. au cours de ces années, et la guerre n'a fait qu'empirer ce qui était déjà très misérable et l'est resté tardivement jusqu'aux années 55 au moins.*

*Celui qui connaît la réalité asilaire qui persiste parfois encore de nos jours peut difficilement percevoir ce qu'elle a pu être. Il reste cependant des traces dans l'imaginaire collectif... et l'on sait bien que la seule évocation du nom H.P. donne le frisson à celui qui sollicite des soins ou à sa famille qui, coupable, n'ose abandonner l'un des siens à la « fosse aux serpents ». Il faut beaucoup de temps pour combattre cette méfiance et l'H.P. porte la marque de son histoire.*

Cette vision apocalyptique d'établissements laissant dépérir malades et handicapés ensemble reste sûrement gravée dans l'esprit des parents des personnes handicapées vieillissantes qui ont vécu cette époque, et renforce probablement leur détermination de ne pas abandonner l'enfant qu'ils ont réussi à garder en vie malgré un environnement historiquement hostile. Car confier cet être chèrement

défendu à un établissement « spécialisé » signifie encore le vouer à la mort.

Il n'y a pas que les parents qui repoussent l'idée d'un placement de personnes handicapées vieillissantes en CHS. Le vécu antérieur des malades qui ont connu les hôpitaux psychiatriques ne les incite guère à y retourner. Certains professionnels du secteur médico-social sont sans doute affectés eux aussi par cette sombre image, passée et présente, qui se raviverait s'ils devaient accompagner des personnes handicapées jusqu'à la fin de leur vie.

Les hôpitaux psychiatriques sont peu motivés pour recevoir des personnes handicapées, malades mentaux ou autres, pour « la retraite ». Ils rejettent même ce rôle en se redéfinissant comme des lieux de passage où l'on soigne les personnes, et non des endroits fermés où on les collectionne et les garde. Ce changement de vocation entraîne la fermeture de pavillons et le renvoi des malades chroniques, âgés ou non, en structures alternatives à l'hospitalisation : appartements thérapeutiques, structures de travail protégé, ... foyers de vie pour handicapés mentaux, long séjour... En cas d'inadéquation de ces mêmes structures face aux besoins des malades vieillissants, il serait illusoire de croire que ces mêmes CHS vont reprendre des personnes déjà ré-orientées, simplement parce qu'elles ont vieilli.

Toutefois, le manque de structures adaptées incite les professionnels à trouver des solutions non seulement à l'extérieur de l'hôpital psychiatrique, mais dans son sein. L'idée de reconvertir de nombreux lits de psychiatrie en structures alternatives à l'hospitalisation trouve des adeptes.

Si les propositions du rapport Laroque, par exemple, sont appliquées, les directeurs de CHS auront la possibilité de garder les malades âgés et d'en accueillir d'autres, dans des « établissements d'hébergement pour personnes âgées », qu'ils seront autorisés à gérer au sein de l'hôpital. De tels établissements seraient financés de manière autonome par les départements, et à moindre frais pour la sécurité sociale.

Pour le moment, on ne peut que modifier le statut de certains pavillons. Dans un CHS qui a déjà choisi la voie de la diversification

(l'ensemble hospitalier se complète d'une MAS et d'un CAT), c'est chose faite.

Ouverte en novembre 1989, la **Structure (40)** est un pavillon doublement réhabilité : ré-aménagé en chambres simples ou doubles (chacune avec salle de bains) pour accueillir une vingtaine de personnes âgées, avec un nouveau statut de long séjour. La plupart des chambres ont un accès direct sur le jardin ou le balcon.

La moyenne d'âge des résidents est de 80 ans, et les deux tiers de ceux-ci sont des malades chroniques stabilisés, venant directement du CHS dont cette nouvelle structure dépend. Leur orientation en long séjour s'est faite avec l'accord du médecin chef du secteur et du médecin conseil. Les autres résidents viennent de l'extérieur, et sont essentiellement des personnes âgées dépendantes, sans troubles psychiatriques.

Les résidents bénéficient des divers équipements existant dans l'enceinte de l'hôpital (50 hectares). Certains soins sont assurés sur place par le personnel médical ; d'autres sont dispensés par des spécialistes consultants.

### **Les maisons d'accueil spécialisées**

Les MAS, créées pour les personnes lourdement handicapées, représentent théoriquement une possibilité d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes et dépendantes. Mais, à quelques exceptions près, il n'en est en fait rien. Le nombre de places en MAS est déjà très limité, et la priorité est en général donnée aux jeunes. Les arguments justifiant ce choix sont la recherche d'une stabilité dans la population de la MAS, l'homogénéité des groupes, le maintien et le développement des capacités de ceux qui sortent depuis peu d'une prise en charge dans le cadre de l'enfance inadaptée.

Dans certains documents, on laisse même entendre que les personnes les plus âgées relevant de MAS pourraient être candidates pour de nouvelles structures de retraite...

Si les placements de personnes handicapées vieillissantes en MAS sont pratiquement inexistantes, le thème du vieillissement est pourtant bien présent dans ces établissements où les résidents restent jusqu'à leur mort.

Comment aménager la vie de tous les jours dans des structures où la seule perspective paraît la déchéance ? Comment faire face à la mort ? Les praticiens formulent diverses réponses : en concevant l'existence comme une série d'étapes, chacune avec sa richesse à exploiter ; en s'inspirant des projets d'animation dynamisants tels qu'ils peuvent exister dans des lieux pour personnes âgées ; en bâtissant des projets individualisés pour chacun des résidents afin de maintenir pour tous un sentiment d'implication ; et en formant le personnel en matière de gérontologie pour qu'il soit moins dérouté par les processus naturels de sénescence et de décès. Ainsi, l'accompagnement des résidents s'accorde bien à leurs besoins, jusqu'à la fin.

Grâce à leur vocation d'accueil jusqu'à la mort et leur potentiel de redéploiement interne, plusieurs établissements sont en mesure d'appliquer ces règles et d'établir des projets évolutifs à long terme. La Structure (1), déjà présentée, en a fait sa philosophie. Un autre établissement, plus petit, travaille dans le même sens.

La Structure (42), composée d'une MAS et d'un foyer occupationnel d'une soixantaine de lits chacun, se présente comme étant le « seul foyer sur le département, voire la région, à "posséder" deux structures de personnes âgées handicapées mentales ». Le vieillissement de la population est évident : dans le foyer occupationnel, par exemple, 34 des 64 hommes et femmes accueillis ont de 50 à 89 ans<sup>19</sup>, alors qu'en 1967, seulement 7 personnes sur un total de 71 résidents avaient de 50 à 69 ans.

Le projet de vie de l'établissement s'appuie sur une lutte contre le phénomène d'usure physique, émotionnelle et mentale chez le personnel, à travers le développement de projets pour les résidents : « révéler la personne âgée à elle-même et à son entourage », entre

---

19. Le rapporteur indiquant pour ces résidents un minimum de 35 ans de vie en institution, et fournissant des statistiques remontant à 1947, nous déduisons qu'il s'agit d'un ancien hospice reconverti.

autres par une activité corporelle importante et structurée, notamment en balnéothérapie/piscine.

### **Les foyers occupationnels/foyers de vie**

Les structures courantes les mieux adaptées au statut de la personne handicapée vieillissante semblent être les foyers occupationnels ou foyers de vie. Ceux-ci peuvent accepter des personnes de 18 à 60 ans qui ne travaillent pas ou ne travaillent plus, sans mettre en question ni leur agrément ni leur fonction.

Ils peuvent, mais le veulent-ils ? En dehors des contraintes architecturales qui peuvent être déterminantes, la souplesse implicite dans le statut des foyers de vie représente à la fois un avantage et un défaut. Rien n'oblige un foyer à accueillir des personnes handicapées vieillissantes, et nombreux sont ceux qui refusent de le faire. D'autres peuvent annoncer lors de la création qu'ils vont accueillir des personnes relativement âgées, puis, une fois les autorisations et les financements obtenus, retenir une toute autre population. Car les agréments permettent de sélectionner des candidats se situant n'importe où dans la tranche d'âge de 18 à 60 ans, et des cas de « glissement » vers des effectifs plus jeunes ne sont pas inconnus.

Il existe des foyers fidèles à leur objectif. Dans la plupart de ceux-ci, toutefois, on trouve un mélange d'âges. Les raisons de cette hétérogénéité sont multiples. Parfois, elle est prévue dans un but de variété et d'allègement du travail. Parfois, elle est le résultat d'un placement demandé pour prévenir une crise ou parce que celle-ci a eu lieu (le critère de « vieillissement » sous-entendant aussi bien l'âge avancé des parents que celui de la personne handicapée elle-même<sup>20</sup>). Et souvent, elle est due au fait que le nombre de personnes

---

20. Cet argument entre dans les moeurs. Dans leurs projets d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes, les Structures (19) et (46) présentent les besoins en mettant en valeur deux chiffres juxtaposés, correspondant à l'âge moyen des candidats handicapés et celui des parents concernés : 34-70 ans et 38-70 ans.

handicapées vieillissantes n'est pas, à lui seul, suffisant pour remplir toute la maison dans l'immédiat <sup>21</sup>.

La saine gestion d'un établissement médico-social ne permet pas de maintenir disponibles des places vides. Or, les personnes handicapées vieillissantes ne viennent pas toujours les occuper au bon moment. Les candidats âgés ne sont pas encore très nombreux, ou ils trouvent des solutions alternatives (des demandes étant parfois formulées simultanément dans plusieurs établissements), ou les parents hésitent, reculent au dernier moment... En attendant, les responsables sont assaillis par des demandes d'entrée très pressantes pour des personnes handicapées plus jeunes, également à la recherche de solutions.

Evidemment, chaque acceptation d'un résident jeune modifie à long terme la composition des effectifs dans l'établissement, et le projet de vie global. Mais en même temps, il faut reconnaître que chaque acceptation permet aussi à la direction d'équilibrer son budget et de rassurer son équipe d'encadrement en lui ouvrant de nouvelles perspectives d'avenir.

Si on estime qu'il est important de réserver des places en foyer aux personnes handicapées vieillissantes, il faudra trouver des solutions : des conventions entre les gestionnaires et les organismes financeurs, spécifiant un certain quota de personnes handicapées âgées ; ou, comme l'a suggérée une commission dans le Rhône réunissant la DPAS, la COTOREP et un certain nombre d'associations actives dans ce domaine, la création par secteur géographique et par type de handicap de maisons de retraite spécialisées **interassociatives** et la mise en place de moyens d'information entre établissements.

#### QUELQUES EXEMPLES DE FOYERS DE VIE ACCUEILLANT DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Un des premiers foyers annonçant une priorité pour des handicapés vieillissants est la **Structure (3)**, hébergeant dans un cadre rural

---

21. Rappelons-nous, par exemple, que sur toute la région Rhône-Alpes, **seulement** 64 travailleurs en CAT ont atteint l'âge de la retraite entre 1981 et 1988.



29 hommes et femmes présentant divers handicaps mentaux. Parmi eux, 10 seulement ont plus de 40 ans. Le foyer a été inauguré en 1988 après 5 années de négociations. L'association, qui avait comme objectif de soulager les familles et d'éviter la psychiatisation des adultes, a accepté des personnes de divers âges et horizons. Certaines d'entre elles venaient d'un placement intermédiaire en CHS, les parents étant trop âgés pour continuer à les garder, ou décédés.

La **Structure (6)** est également ouverte depuis 1988. Son statut double reflète l'action du foyer, qui offre un atelier occupationnel pour 25 personnes dans la journée, et l'hébergement pour 11. L'ensemble se trouve dans un pavillon important à plusieurs niveaux, dans la banlieue d'un grand centre urbain. Cette implantation est particulièrement avantageuse, car les parents âgés ne sont pas loin de leurs enfants, et ceux-ci bénéficient de tous les atouts de la ville, dont un jardin public juste en face du foyer.

Les usagers sont des handicapés mentaux moyens et profonds, conformément à l'agrément obtenu par le foyer pour les 18 à 60 ans. Comme dans d'autres structures à vocation mixte, le projet pour les usagers est ouvert dans les deux sens : préparer un passage en CAT pour les plus jeunes et maintenir les acquis pour les plus âgés.

Parmi les 11 résidents du foyer, 9 ont plus de 40 ans. Les personnes handicapées vieillissantes sont donc prioritaires pour l'hébergement, et quel que soit l'âge du candidat, les parents âgés ont une priorité (officiuse) pour l'obtention de places en activité de jour.

Au bout de quelques années d'activité, le foyer fait plusieurs constatations : le fait d'avoir respecté les normes d'accessibilité lors de la rénovation et l'extension du pavillon prend une pleine importance, car il reçoit quelques usagers en fauteuil roulant et d'autres manifestent, en vieillissant, une mobilité de plus en plus réduite ; les personnes handicapées qui n'ont pas d'expérience de vie collective ont du mal à s'adapter à la vie en foyer ; et les demandes d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes deviennent de plus en plus pressantes à tel point que l'association étudie l'idée de créer une autre structure, accueillant spécifiquement une population âgée.

## La situation particulière des foyers de vie pour handicapés moteurs lourds

Contrairement aux structures à financement départemental, où le maintien des usagers est en général convenu au-delà de leur soixantième anniversaire, certains foyers de vie accueillant des handicapés moteurs sont amenés à regarder l'arrivée de la soixantaine comme un cap fatidique pour leurs résidents.

La **Structure (38)** est une oeuvre essentiellement sanitaire et médico-sociale consacrée à la réhabilitation de personnes handicapées moteurs. L'organisme gère un foyer de vie pour 39 personnes trop lourdement handicapées pour retrouver une vie autonome, et nécessitant des soins quotidiens importants. Un nombre considérable des résidents est relativement âgé et de plus en plus dépendant.

Le foyer est implanté dans un bâtiment qui, à l'origine (et encore en partie), était consacré au moyen séjour. L'architecture ainsi que cette vocation toujours double, entretiennent une certaine ambiguïté en ce qui concerne l'identité du foyer : est-ce un lieu de vie ou un lieu de soins ? Mais l'heure du moyen séjour a sonné, et le projet de la maison se précise : les résidents doivent s'y sentir chez eux.

Or, le principe du « domicile » et du maintien de la personne dans celui-ci ne semble pas solidement acquis. La structure est ouverte depuis quelques années à peine (octobre 1987), mais déjà l'équipe redoute des pressions obligeant les résidents de plus de 60 ans à partir. Selon elle, les tutelles souhaiteraient placer ces personnes en structure pour personnes âgées, et plus particulièrement en long séjour<sup>22</sup>. Un tel changement signifierait non seulement un déracinement, mais un forfait de soins nettement inférieur à celui pratiqué dans le foyer. On craint donc que la qualité de vie et de soins soit sérieusement compromise.

Cette inquiétude ne se limite pas aux personnes vivant en établissement. Dans un courrier qui nous a été adressé, le président d'une association d'anciens patients d'un grand hôpital insiste sur le sort réservé aux handicapés moteurs qui ont vécu chez eux, de même

---

22. Voir le chapitre consacré à ce type de structure.

que ceux qui ont obtenu un « placement » en foyer. Selon lui, le statut de ces personnes serait (re)mis en question dès l'âge de la retraite et, faute de structures suffisamment nombreuses déjà pour les plus jeunes, les plus âgés ne pourraient aboutir qu'à « l'hospice »<sup>23</sup>.

Le directeur d'un autre foyer a confirmé la menace qui pèse sur les personnes handicapées vieillissantes. Comme l'établissement (38), la **Structure (41)** est un foyer de vie pour handicapés moteurs lourds. Créé en 1981, il accueille 80 personnes pour des séjours de durée variable, en fonction des possibilités de celles-ci pour leur retour à domicile. Plus de la moitié des résidents a 40 ans ou plus ; 5 résidents ont plus de 60 ans.

Depuis que ces derniers ont atteint cet âge, la COTOREP met en doute leur place dans le foyer. Selon le directeur, ces résidents n'auraient droit qu'à un sursis annuel, la COTOREP accordant un placement provisoire pour un an, dans l'attente du placement dans un autre établissement, « eu égard au handicap et à l'âge de l'intéressé ». Le raisonnement évoqué par la COTOREP serait le suivant : la loi d'orientation de 1975 se rapportant au classement professionnel, ce reclassement n'existe pas à partir de 60 ans et les personnes handicapées vieillissantes ne relèvent plus du régime justifiant leur place dans l'établissement.

Pour le moment, aucun résident du foyer (41) n'a été réellement renvoyé en long séjour. Mais une prolongation du séjour à titre provisoire doit être redemandée en début de chaque année. La décision n'étant annoncée qu'en été, un double problème se pose : pendant 6 mois, les personnes âgées attendent dans l'angoisse d'un renvoi toujours possible, et le foyer supporte le non-versement des forfaits journaliers.

### *Les retombées d'une politique*

De toutes apparences, une consigne concernant l'interprétation de la règle des « 60 ans » est passée : ménager des échappatoires

---

23. Les structures hospitalières évoluent et certaines sont bien accueillantes. Mais le fait que cette appellation dévalorisante persiste dans l'esprit de nos interlocuteurs indique le degré d'appréhension qui demeure présent chez les personnes handicapées concernées.

permettant de placer des personnes handicapées vieillissantes en structure personnes âgées, en vue d'éventuelles économies.

Pour le moment, cette consigne n'est pas générale. Elle n'est même pas appliquée par les mêmes autorités, puisque dans un des cas, il s'agirait d'un médecin inspecteur et dans l'autre ce serait la COTOREP.

De toute manière, chaque département définit sa propre politique, et celle-ci peut varier considérablement d'un département à un autre. Dans plusieurs établissements accueillant une population similaire, le problème ne se pose apparemment pas. Mais pour éviter que des personnes handicapées soient défavorisées selon leur lieu de résidence, la règle des « 60 ans » demande à être clarifiée.

Lorsqu'on consulte les textes, la situation paraît claire tant qu'on ignore la problématique des personnes handicapées vieillissantes. L'âge limite de 60 ans indiqué dans les agréments correspond au plafond d'âge pour l'entrée dans les établissements spécialisés.

Toutefois, cette interprétation pose un réel problème pour les handicapés moteurs qui ont mené une vie autonome, et qui recherchent une place en structure susceptible de leur apporter des soins qui seront en accord avec leur handicap. Arrivés à l'âge correspondant au régime personnes âgées, ces individus peuvent se voir refuser une place en foyer pour handicapés et attribuer une place dans la seule structure envisageable, à savoir le long séjour, avec les inconvénients potentiels que l'on connaît : un décalage entre l'âge des résidents handicapés vieillissants et les personnes âgées dépendantes, un niveau ou un type de soins jugé inadapté ou inadéquat<sup>24</sup>.

Pour éviter le long séjour, il peut être impératif pour les handicapés moteurs de repasser en COTOREP et de trouver une place en structure d'hébergement **avant** l'âge de la retraite. Or ceci n'est pas sans risque pour la collectivité. En obligeant les gens à anticiper leurs besoins, nous les encouragerions à faire valoir une dépendance qui

---

24. A ce sujet, tout en reconnaissant le bien-fondé des demandes des adultes handicapés, on peut se demander si ces régimes à double vitesse sont défendables. Est-ce que la qualité de vie ou de soins offerte dans le long séjour ne serait pas également insuffisante pour les personnes âgées qui y résident... ?

n'est peut-être pas encore réelle, et à renoncer à leur autonomie prématurément.

## **LES NOUVEAUX TYPES DE STRUCTURES POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

Depuis quelques années, nous assistons à une éclosion de nouvelles formes d'accueil, destinées à répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et de leur entourage. Ces nouvelles structures, fruit de l'imagination et de la ténacité des promoteurs associatifs, méritent d'être examinées en détail afin de dégager leurs caractéristiques et de dresser un premier bilan, même incomplet.

Une première typologie s'organise de la manière suivante :

- des structures de cohabitation ;
- des structures de transition ;
- des sections annexes d'établissements spécialisés, assurant un accueil de jour ;
- des structures annexes assurant une prise en charge permanente ;
- des structures de retraite, spécifiques et autonomes.

A l'intérieur de chacune de ces catégories, nous avons trouvé suffisamment d'exemples pour en dresser un portrait général, tout en comparant une variété d'expériences.

### **Les structures de cohabitation**

Parmi les nouvelles structures, nous rencontrons un certain nombre de réalisations et de projets en cours, dans lesquels les per-

sonnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes vont vivre ensemble ».

Malgré ce facteur commun, les projets varient considérablement :

- des structures pour personnes handicapées accueillant des personnes âgées, ainsi que des structures pour personnes âgées accueillant des personnes handicapées vieillissantes ;
- des projets basés sur la notion de parenté liant les deux types de résident, et d'autres où cette notion est absente ou purement accessoire ;
- des projets où l'importance du groupe secondaire est minime et d'autres où la répartition entre les deux groupes est plus équitable ;
- des projets où les deux groupes sont confondus et d'autres où ils sont accueillis en parallèle.

### Un accueil mixte

Le **Projet (27)** a déjà été évoqué dans le chapitre consacré aux structures médicalisées pour personnes âgées. Associant directement les déficients intellectuels âgés aux déments séniles, les concepteurs envisagent de les accueillir ensemble dans un même établissement, tout en réservant aux handicapés un accueil en parallèle : 16 personnes handicapées vieillissantes occuperont une unité spécifique dans la MAPAD de 77 places, et auront droit à un encadrement renforcé.

Les promoteurs estiment que la cohabitation des deux populations aura des effets bénéfiques, en évoquant une « aide à la socialisation des uns par les autres ». Car les personnes handicapées, habituées à une vie collective, seraient susceptibles d'aider les personnes âgées dépendantes à s'y adapter, en donnant l'exemple <sup>25</sup>.

---

25. Les cas de placements en tandem parent-enfant, réalisés à titre exceptionnel dans les maisons de retraite classiques, ont déjà été évoqués dans le chapitre consacré à ces établissements. Ici, nous abordons spécifiquement les structures qui ont défini ou fait preuve d'une politique claire dans ce sens.

26. Nous retrouvons ici le concept de la personne handicapée vieillissante responsabilisée en tant qu'animateur/éducateur complémentaire, que nous avons vu dans les maisons de retraite classiques.

Pour la **Structure (1)**, une grande oeuvre protestante créée en 1848, on peut difficilement parler d'un « projet » de cohabitation. Celle-ci s'exerce tous les jours car elle est inhérente à la vocation même de l'oeuvre.

L'établissement reçoit un grand nombre de handicapés mentaux lourds (en particulier des psychotiques déficitaires), des épileptiques et des polyhandicapés, s'engageant à leur assurer un accueil jusqu'à la fin de leurs jours. Tous les niveaux d'autonomie sont présents dans l'établissement, qui comprend une vingtaine de pavillons, structurés selon un projet évolutif. 5 des pavillons sont spécifiquement réservés à l'accueil et aux soins de 229 personnes de plus de 60-65 ans.

Les handicapés mentaux sévères âgés sont logés dans une section de géro-psycho-geriatrie lourde, où ils cohabitent avec des personnes âgées (essentiellement des personnes atteintes de processus démentiels graves) du même niveau de dépendance. Les personnes âgées désorientées représentent environ un tiers des résidents de ces pavillons.

Les autres malades et handicapés mentaux vieillissants sont accueillis dans deux sections de géro-psycho-geriatrie moyenne (145 lits). L'établissement gère également deux pavillons identifiés en tant que maisons de retraite (avec section de cure). Sur les 64 résidents, une bonne dizaine sont des personnes âgées sans pathologie particulière qui ont tout simplement décidé d'y résider.

### L'accueil parent-enfant

Le principe d'une éventuelle parenté liant les résidents handicapés aux personnes âgées accueillies par la Structure (1) n'est pas exclu, mais celui d'une cohabitation physique n'est apparemment pas évoqué. La direction de l'établissement signale plutôt un accueil en parallèle : « il peut arriver que des parents âgés soient accueillis en maison de retraite, alors que leur enfant handicapé ou malade mental est traité dans le secteur sanitaire ».

Dans d'autres cas, l'accueil conjoint est un objectif à atteindre. Sensibilisées par leurs adhérents qui hésitent à envoyer en vie collec-

tive des enfants handicapés qui ont toujours vécu en famille et qui sont profondément attachés à celle-ci, un certain nombre d'associations conçoivent et réalisent de nouvelles structures caractérisées par un projet explicite de mixité parent-enfant.

Dans la **Structure (36)**, un projet de « maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes » actuellement en cours de montage, il n'y aura pas d'unité d'hébergement spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes, même si un espace d'animation leur est clairement réservé.

La structure sera le fruit d'une collaboration entre les HLM, une association de familles d'enfants inadaptés et une autre représentant des familles de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, sous l'égide d'une association des oeuvres en faveur des personnes âgées qui gère déjà un certain nombre de services sur le département.

Cette association gestionnaire prévoit une cinquantaine de places (dont 25 médicalisées) dans une structure rassemblant des personnes âgées en régime maison de retraite, 12 personnes âgées désorientées en CANTOU, et 5 à 6 personnes handicapées vieillissantes de plus de 50 ans (a priori des handicapés mentaux « prématurément vieillissants », mais éventuellement des handicap moteurs).

L'hébergement en logements de type F1 sera organisé par groupements de 15, sans compartimentalisation rigide. Un projet de cohabitation est annoncé : les parents de résidents handicapés peuvent être accueillis dans la maison de retraite, certains logements étant équipés de portes communicantes permettant un hébergement en « appartement » de couples, ou l'accueil d'une personne handicapée avec son ascendant.

Les résidents handicapés doivent bénéficier de l'affectation d'un poste d'éducateur-animateur et d'une quote-part d'emploi de psychologue, en plus des quatre postes para-médicaux prévus pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un total de 27 postes est demandé, et l'association gestionnaire compte également sur les services de suite d'une MAS voisine et du secteur psychia-



trique (un centre de soins médico-psychologique est implanté dans la ville).

Quoique présent (probablement du fait de l'intervention de l'association de familles d'enfants inadaptés), l'accueil parent-enfant n'occupe pas une place très importante dans ce projet. Dans d'autres projets, les promoteurs y sont très attachés. La question se pose, pourtant : cette forme de cohabitation peut-elle réellement fonctionner ?

Deux réalisations, concernant des populations différentes, permettront d'en juger.

La **Structure (16)** est un foyer de vie ouvert fin 1987, spécialisé dans l'accueil des personnes handicapées mentales lourdement atteintes ou polyhandicapées, de plus de 50 ans. En complément des 52 lits accordés pour ces personnes, l'association a prévu dès le départ la construction en annexe d'une section « hôtelière » de 15 places pour les courts séjours des visiteurs, et pour les parents âgés demandant à terminer leurs jours auprès de leur enfant.

Cette formule n'a pas réussi malgré les espoirs des promoteurs, car les parents n'ont pas répondu à l'invitation. Par conséquent, l'association gestionnaire a récupéré les places inoccupées pour augmenter le nombre de lits (actuellement 66), tout en maintenant le principe d'un accueil de personnes âgées.

Au moment de la rédaction de ce rapport, seule une mère de résident handicapé y habite. Toutefois, selon la direction de l'établissement, trois personnes âgées originaires de la commune ont adopté le foyer de vie comme domicile, en tant que hôtes payants (l'établissement fonctionne comme maison de retraite privée, non agréée).

L'expérience de la **Structure (31)** est bien plus courte, et concerne une autre population. Il s'agit d'une résidence qui invite à vivre côte à côte des adultes handicapés moteurs dépendants, et leurs parents ou conjoints. Le projet a été promu par une association spécialement sensible aux problèmes des personnes souffrant d'une sclérose en plaques, maladie dont l'évolution compromettait la vie à domicile.

Le projet de vie de la résidence repose sur les principes suivants :

- la préservation de la cellule familiale ;
- une reconnaissance du fait que, malgré différents types de handicap, les problèmes auxquels se confrontent les familles des personnes lourdement handicapées sur le plan moteur, sont similaires ;
- une certaine convivialité et une solidarité de voisinage, assurant un relais aux familles qui se trouvent « à bout de souffle ».

Le projet n'est pas spécialement conçu pour des personnes handicapées vieillissantes, plutôt pour les familles qui arrivent à la limite de leurs possibilités pour assumer la charge d'une personne handicapée gardée jusqu'alors à leur domicile. Pour vivre dans l'établissement, ces parents, éventuellement âgés ou eux-mêmes malades, doivent quand même être capables d'assumer (au moins partiellement) la prise en charge quotidienne de leur proche.

Le nombre de places est fixé à 46. A l'intérieur de ce chiffre, la répartition des places est modulable : la résidence peut recevoir entre 25 et 31 personnes handicapées et, en fonction de ce nombre, le complément des places reste disponible pour les personnes âgées. Les logements (14 appartements de type F2, 6 appartements de type F3, chacun avec petit jardin privatif) sont intégrés dans un lotissement communal construit par les HLM. L'association est locataire et sous-loue aux résidents.

L'association a pu faire accepter une formule administrative mixte et souple correspondant à la vocation de l'établissement : un foyer de vie pour les adultes handicapés dépendants, et un financement de logement-foyer pour les places occupées par les personnes âgées valides.

Cinq postes d'auxiliaire de vie sont prévus pour les interventions auprès des personnes handicapées, qui peuvent bénéficier sur place de séances de balnéothérapie sous le contrôle d'un masseur-kinésithérapeute travaillant en libéral. Tous les soins médicaux sont également assurés par la médecine libérale. En contraste, l'association gère un service d'animation interne (4 postes), et prévoit des activités à l'extérieur de l'établissement. Tous les résidents sont impliqués

dans le projet d'animation, car l'association insiste sur la nécessité **d'accompagner les accompagnants**, et de stimuler ces personnes-ci aussi bien que les résidents handicapés, sur le plan physique et culturel.

Le foyer est ouvert depuis octobre 1989. Quelques mois plus tard, son taux de remplissage est de 50 % (14 résidents handicapés, sur les 25 places disponibles). Les résidents sont surtout de jeunes handicapés physiques avec troubles associés. Les exceptions : une personne d'environ 55 ans souffrant d'une sclérose en plaques, et 2 personnes handicapées d'environ 40 ans.

Il est trop tôt pour évaluer le fonctionnement de cet établissement. Mais déjà il rencontre des difficultés pour maintenir le projet initial de cohabitation. Car aucun résident n'est accompagné d'un membre de sa famille.

#### Des problèmes de gestion humaine et administrative

La création de structures permettant une cohabitation parent-enfant est régulièrement réclamée par des représentants d'associations de parents. Pourtant, les Structures (16) et (31) ont rencontré un manque d'adhésion de la part de ces mêmes demandeurs. Pourquoi ?

On peut se demander combien de parents, parmi ceux qui sont encore en vie au moment de la retraite de leur enfant<sup>27</sup>, ont réellement envie de vivre auprès de celui-ci en établissement spécialisé. Le souhait qu'ils expriment est, peut-être, en fait une sorte de rêve qui s'évanouit le moment venu lorsqu'il faut déménager. Ces parents qui ne voulaient pas abandonner leur enfant ont du mal à renoncer à leur maison.

Mais supposons que la demande soit réelle. Dans ce cas, le problème peut provenir de lacunes dans le projet initial.

---

27. Nombre déjà limité, car selon Michel Claudel, la majorité des personnes handicapées (mentales) de 44 ans ou plus n'ont plus d'ascendant.

Dans la Structure (16), le nombre de places disponibles (15 places) a probablement été mal calculé par rapport à l'ampleur de la demande. Des parents dont l'enfant était placé depuis longtemps, ont préféré continuer à vivre leur existence propre, quitte à rendre visite à l'établissement de temps à autre. Ce comportement étant représentatif de la majorité des cas, les demandes d'hébergement en section hôtelière ont été peu nombreuses.

Par ailleurs, un soutien psychologique approprié a peut-être manqué dans cet établissement où parents et enfants devaient finir leur vie ensemble. Les parents qui n'avaient jamais quitté leur fils ou leur fille et qui étaient tentés de résider au foyer risquaient également de se trouver en situation de concurrence avec le personnel de l'établissement. En effet, le partage des responsabilités quotidiennes par rapport aux enfants hébergés était imprécis, et la gestion des affects liant les parents d'une part et les AMP d'autre part à ces mêmes résidents n'était pas assurée par un membre du personnel qualifié.

Dans la Structure (31), les quelques parents âgés qui auraient été tentés par la proposition d'hébergement/accompagnement se seraient désistés. Selon la direction de l'établissement, les familles ont trouvé inacceptable l'idée de renoncer à 90 % de leurs ressources, récupérées par l'Aide sociale pour financer leur séjour (qui revient à environ 120 F/jour).

L'association va essayer de reprendre la situation en main avant de déraiper davantage vers le foyer de vie classique. Elle négocie avec les tutelles sur le blocage des places restantes (priorité aux demandes d'entrée avec accompagnement familial) ainsi que sur la part des ressources restant à la disposition des accompagnants qui, il faut le rappeler, assureront un travail de tierce personne qu'un résident en maison de retraite ou en logement-foyer classique n'aurait pas à faire.

#### De nouveaux projets émergent

Ces résultats n'empêchent pas d'autres projets fondés sur les mêmes principes de statut mixte et de cohabitation familiale de voir

le jour. On retrouve, par exemple, le jumelage des statuts foyer de vie-maison de retraite (ou formule assimilée) dans un nouveau projet conçu plus particulièrement pour les déficients intellectuels vieillissants qui n'ont jamais été placés.

La **Structure (30)**, par exemple, annonce 16 places, dont 10 à 12 pour personnes handicapées vieillissantes, les autres à attribuer à leur(s) parent(s) ou conjoint (et, accessoirement, quelques jeunes en attente d'une place en CAT).

Construit en milieu rural (cette implantation correspond à un parti pris des promoteurs), un ensemble de chambres contiguës sera disposé en étoile autour des locaux de restauration et d'animation. Une participation active des résidents dans la vie de l'établissement est avancée comme projet de base pour les aînés, handicapés et valides. Pour les plus jeunes, on prévoit plutôt des activités « productives » susceptibles de préparer leur entrée en milieu de travail protégé.

### **Les structures de transition**

De même que les structures de type « cohabitation » qui accueillent parents et enfants handicapés ensemble, les structures de type « transition » cherchent à respecter les liens formés par les personnes qui ont longtemps vécu ensemble.

Pourtant, l'objectif final est tout autre. Il ne s'agit pas d'entretenir des dyades le plus longtemps possible, mais d'accompagner et de structurer un sevrage difficile. En formalisant la notion d'étapes progressives, et en instaurant des systèmes d'aller-retours rythmés de manière rassurante, les structures de « transition » facilitent le passage des parents vieillissants, ainsi que celui de la personne handicapée elle-même. Chacun s'achemine vers sa nouvelle existence, la personne handicapée s'intégrant progressivement à une vie en collectivité.

Première étape dans la progression : les haltes-garderies et l'accueil de jour.

#### L'ACCUEIL DE JOUR A CARACTERE FAMILIAL

Nous avons vu, tout au début de l'étude, comment des parents de personnes handicapées ont obtenu l'entrée de celles-ci dans des haltes-garderies conçues pour personnes âgées. Les haltes-garderies pour enfants handicapés n'étant pas encore très répandues en France, le concept de haltes-garderies pour adultes handicapés vieillissants est encore moins acquis. Pourtant, petit à petit, des structures assurant un accueil en semaine se créent.

Ce sont souvent des structures à échelle et/ou à impulsion familiale, presque sur le modèle de la crèche parentale.

La **Structure (5)** fut créée par un groupe de familles exaspérées par la non-réponse de l'association départementale dominante et des autorités de tutelle concernant leurs enfants jugés inaptes au travail, dont certains, vieillissants, avaient été renvoyés de leur CAT. Mûré dans son opposition, le groupe s'est organisé en marge des structures médico-sociales. L'association fondée par ces parents a d'abord occupé un appartement en ville, puis acheté une maison en banlieue ; engagé du personnel (une maîtresse de maison puis un TUC) ; développé sans l'aide de professionnels un projet de vie.

Les parents des 7 adultes handicapés mentaux avec troubles associés autofinanciaient presque totalement le fonctionnement et tous les investissements entraînés par la création de la structure. Ils étaient régulièrement mis à contribution, sur le plan financier (par reversement des AAH et par voie de dons) et pratique (trajets multiples, etc.).

L'aspect résolument privé de l'initiative a commencé à changer au bout de plusieurs années d'existence, lorsque le Département a accepté de transformer le poste de TUC en poste permanent, en reconnaissance du travail effectué, de la fragilité et de l'utilité de l'entreprise.

On retrouve le même esprit de conviction profonde et d'engagement personnel dans une autre réalisation, où malgré le rôle central joué par des bénévoles formés « sur le tas », un certain professionnalisme s'est imposé. La **Structure (17)** est affiliée à une association d'obédience chrétienne qui fait preuve d'une longue expérience dans l'accueil convivial des adultes handicapés, et des déficients intellectuels en particulier. Cette association anime essentiellement de petites structures d'hébergement collectif. Elle crée actuellement un accueil de jour destiné à recevoir une douzaine d'usagers. Certains sont des ressortissants de CAT, d'autres, des non-travailleurs vivant toujours en famille.

Le lieu sera implanté dans un immeuble ancien situé dans un quartier populaire d'un grand centre urbain. L'accueil de jour sera peu loin des autres petites structures appartenant à l'association. Le rez-de-chaussée sera consacré à l'accueil de jour, et les étages à l'hébergement des membres de la communauté (dont un fréquentera les activités du rez-de-chaussée) et aux locaux administratifs de l'organisme national.

Aucun passage en CRISMS n'est prévu, les autorités de tutelle estimant que ce type de structure échappe aux textes et qu'une convention avec la municipalité suffira. Celle-ci assurera le fonctionnement de la structure, en complétant d'une subvention les participations aux frais apportées par les familles ou par les individus handicapés (par prélèvement sur les allocations classiques).

#### L'ACCUEIL TEMPORAIRE ET LES SEJOURS ALTERNES

L'accueil temporaire s'appuie sur deux arguments moteurs, qui reflètent la réalité quotidienne des familles gardant une personne lourdement handicapée à domicile :

- la « garderie » ou le « dépannage » qui libère les parents, leur permet un répit ;
- le « sevrage » qui habitue la personne handicapée à vivre en dehors du cadre familial et les parents à vivre sans elle ; il prépare en douceur un placement qui, un jour, sera définitif.

Des possibilités d'accueil temporaire sont prévues dans plusieurs réalisations : les Structures (15) et (21) proposent de libérer les parents lors des périodes de vacances ; les Structures (4) et (17) gardent des chambres disponibles dans un but d'urgence ou d'apprentissage à la vie collective. L'accueil temporaire peut également être associé au « séjour d'essai ».

La **Structure (47)** offre un accueil temporaire multi-fonctionnel, afin de venir en aide à un maximum de familles, dans un maximum de situations. L'association occupe une grande maison avec annexes en milieu rural, dans laquelle elle peut recevoir jusqu'à douze handicapés de façon permanente, entourés d'un couple de permanents et de plusieurs accueillants travaillant à titre bénévole, comme TUC, ou avec un contrat de solidarité.

L'initiative est privée, réalisée dans un esprit chrétien et avec un mode d'organisation que la Structure (47) assume en commun avec la Structure (17). Les autorités de tutelle suivent l'évolution de l'association, mais de loin. Jusqu'ici son fonctionnement est financé uniquement par des participations aux frais et des dons en espèces ou en nature.

Les personnes handicapées, pour la plupart des adultes présentant un handicap mental, peuvent séjourner dans la Structure (47) pour des week-ends ou des congés, en attendant un placement, en cas d'absence (voyage, hospitalisation, décès...) de leur parent. Tous les âges sont représentés : en 1989, 25 adultes entre 22 et 52 ans (dont 9 de plus de 40 ans) ont fait des séjours « longs » variant entre quelques jours et une année entière.

Les familles peuvent y passer leurs vacances avec leur enfant. Certains établissements font également appel à l'association pour le placement des jeunes pendant ces périodes (34 personnes en 1989).

Les activités de l'association remontent à 3 ans, au cours desquels elle a vu la demande s'accroître de manière importante : les registres montrent que l'accueil a doublé en 1988 et 1989. Un projet permettant d'améliorer les conditions d'accueil est actuellement à l'étude.



### *Assurer la transition vers un placement institutionnel*

Dans un grand nombre de cas, l'accueil temporaire garde son caractère provisoire et réversible. Par définition, l'individu retourne à son lieu d'origine après un séjour de courte ou de moyenne durée. Dans deux structures, l'une réalisée et l'autre en projet, l'accueil temporaire prend un autre sens.

Depuis 1981, la **Structure (45)** accueille à titre provisoire des adultes handicapés mentaux jugés inaptes au travail. Le but de l'accueil est double, bilan et orientation, et se traduit par deux modes de prise en charge : 15 places en externat (autrement dit accueil de jour) sans limitation de durée ; et 5 places en internat pour lesquelles les séjours se limitent à 3 mois, renouvelables une fois. Une chambre est également consacrée au dépannage, avec des séjours variant entre une nuit et 6 mois.

L'établissement n'est pas conçu spécialement pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. Mais il traite le problème puisqu'il reçoit couramment des demandes relevant de la problématique de cette population, en particulier des demandes provenant de mères octogénaires, isolées, qui recherchent désespérément des solutions pour leur « enfant » d'une quarantaine d'années qui n'a jamais vécu en collectivité.

Le séjour en internat est particulièrement précieux pour ces adultes, car ils n'ont aucun dossier, médical ou social, attestant de leurs déficiences, de leurs capacités ou de leurs goûts. Les 3 à 6 mois passés au foyer permettent à l'équipe éducative d'observer les résidents, d'évaluer leur potentiel (ce qui apporte parfois des surprises), et de rechercher la prise en charge la mieux adaptée à leurs besoins. En même temps, les personnes handicapées et leurs familles sont accompagnées pendant cette période d'adaptation à un autre mode de vie : les premières font l'apprentissage de la vie collective et d'une certaine autonomisation par rapport à leurs proches ; les parents reçoivent des visites d'un éducateur « référent » et participent à des réunions qui les aident à assumer la perspective d'un placement définitif.

Ce foyer a une vocation déclarée de transition, et pour les personnes séjournant en internat, cette transition s'opère à sens unique. La structure facilite le passage d'une prise en charge familiale à une vie collective, en offrant à la personne handicapée un temps déterminé d'adaptation qui sert également à un travail d'évaluation pour garantir une bonne adéquation entre l'individu et son cadre futur.

Une autre association prend la Structure (45) comme modèle. La Structure (33) envisage d'organiser un passage similaire, sans couper pour autant avec le cadre familial. La formule proposée répond particulièrement à la demande de parents vieillissants, qui se décident à contrecœur à confier leur enfant à un établissement spécialisé.

A partir d'une expérience d'une vingtaine d'années dans le domaine des activités de loisirs et de services de dépannage pour les familles de personnes handicapées mentales, l'association réalise actuellement un projet d'accueil souple pour les adultes handicapés considérés comme « inaptes au travail » : essentiellement des handicapés mentaux (déficients intellectuels moyens ou profonds, autistes), éventuellement avec surhandicap moteur.

Le chantier comprend un foyer de 15 places pour personnes de 18 à 55 ans, assorti d'un accueil de jour de 15 places. 4 places d'hébergement seront réservées à des personnes de plus de 40 ans. Les familles qui envoient leur adulte handicapé en accueil de jour auront à verser une petite participation aux frais.

Un des objets de l'association étant d'aider les personnes handicapées à différencier les espaces, la structure sera organisée de manière à séparer l'hébergement, les locaux de travail, et ceux consacrés aux loisirs. Par contre, les différents âges et déficiences seront tous mélangés dans les groupes correspondant aux activités diverses. Les ateliers de l'accueil de jour rempliront deux fonctions : une activité occupationnelle pour les personnes qui vraisemblablement n'entreront jamais en CAT, et une préparation au CAT pour les plus jeunes susceptibles d'y trouver une place plus tard<sup>28</sup>.

---

28. Aucune mention n'est faite de l'intégration dans les effectifs d'anciens travailleurs venant de CAT, mais ceci n'est pas exclu.

Toutes les parties de la structure assurant un hébergement resteront ouvertes en permanence. Mais les parents seront encouragés à reprendre les résidents en fin de semaine et pendant une partie des vacances.

Un appartement de type F5 sera loué en parallèle, pour un accueil temporaire qui peut préparer une entrée dans le foyer. Chaque personne aura droit à un séjour de 3 mois, renouvelable une fois. Les 5 personnes accueillies dans ce lieu (qui doit rappeler leur cadre de vie en famille) seront intégrées dans les activités du foyer/ accueil de jour dans la journée.

De cette manière, les personnes accueillies en hébergement temporaire pourront, petit à petit, investir le temps passé dans l'établissement, sans rupture abrupte, jusqu'au moment où ce seront les retours en famille qui seront considérés comme « temporaires » et le placement définitif dans l'institution sera accepté comme étant dans l'ordre des choses.

### **Les sections annexes d'établissements spécialisés, assurant un accueil de jour**

A partir des structures de transition, assurant un accueil de jour ou temporaire, nous rejoignons une tendance institutionnelle assez répandue, surtout dans le secteur du travail protégé : les ateliers occupationnels.

Le passage entre la famille et la vie collective est ici acquis. Il s'agit maintenant, pour les établissements, de mieux gérer les effectifs considérés comme inaptes au travail, du fait d'un niveau de capacités insuffisant au départ, ou d'une perte de capacités consécutive à l'usure ou au vieillissement.

Les objectifs énoncés justifiant l'organisation des journées de personnes handicapées (vieillissantes ou non), sont divers :

- une alternative au maintien à domicile (au bénéfice des parents ou des personnes handicapées, selon la philosophie du promoteur) ;

- le maintien des acquis chez les sujets sortant d'IMP ou IMPro, assuré par des stimulations appropriées ;
- l'occupation du temps non encadré résultant d'une retraite partielle ou entière chez des travailleurs de CAT...

Les sections « annexes » sont, par définition, rattachées à une structure déjà existante. La structure de base peut être agréée pour l'internat, mais dans notre définition des sections annexes, il ne s'agit toujours que d'une **activité de jour**. L'hébergement des usagers n'est pas encore en jeu, ceux-ci ayant encore la possibilité de rentrer le soir en foyer, qu'il soit familial ou associatif. C'est la gestion de leur temps libre dans la journée qui constitue le problème, et qui suscite la recherche de solutions.

Dans de nombreux cas, un projet d'activités préconise non seulement une population mixte, mais aussi un mouvement à double sens par rapport à une carrière en CAT : pour les anciens, on avance vers une activité de loisirs ; pour les éléments plus jeunes, il s'agit d'un entraînement à l'effort et un apprentissage de gestes techniques susceptibles de préparer une entrée éventuelle en structure de travail.

La Structure (6), précédemment décrite, illustre parfaitement ce type de projet : un CITL<sup>29</sup> ouvert aux personnes inaptes au travail, vieillissantes ou non, complétant un foyer de vie réservé prioritairement aux personnes handicapées vieillissantes. Mais il y en a bien d'autres.

### Un projet évolutif

La **Structure (10)** est un accueil de jour pour 10 à 11 déficients intellectuels profonds (vraisemblablement avec un versant psychiatrique). La « section occupationnelle » se trouve au sous-sol du foyer principal d'un complexe d'hébergement de 73 places (dont 26 en hébergement traditionnel). Celui-ci est rattaché à un CAT. L'ensemble fait partie d'un ensemble plus grand, comprenant un IME, un atelier protégé et un foyer thérapeutique pour polyhandicapés.

---

29. Centre d'initiation au travail et aux loisirs.

La section occupationnelle est la seconde initiative d'une série de mesures entreprises par cet établissement pour les personnes handicapées vieillissantes. Dans un premier temps, l'association a tenté le travail à temps partiel. Cette formule a dû être abandonnée puisque le département, à l'époque, refusait de prendre en charge l'encadrement des travailleurs pendant leurs heures de loisirs, ce qui signifiait que seules les personnes vivant en famille et capables de rentrer en cours de journée pouvaient bénéficier d'un allègement du temps de travail.

En avril 1987, l'association a opté pour le « non-travail » des personnes handicapées vieillissantes et la création d'une section occupationnelle pour les « non travailleurs ». L'âge moyen des personnes accueillies dans la section de jour est de 35 ans (à l'intérieur d'une fourchette de 25 à 48 ans). La moitié des usagers est considérée comme inapte au travail (pour cause de vieillissement précoce, alourdissement du handicap, etc.). Les autres sont en période de transition : par exemple, deux travailleurs en « arrêt de travail » (des cas de décompensation pour lesquels on tente d'éviter l'hospitalisation en CHS), et d'autres personnes attendant leur entrée en CAT. Deux places sont régulièrement attribuées à l'accueil temporaire : au moment de l'enquête, une personne faisait un séjour de rupture de 6 mois.

Les activités proposées sont les occupations quotidiennes (préparation de repas, entretien), des animations, du sport, des travaux de sous-traitance pour le CAT.

Cette section occupationnelle représente, aux yeux de l'association, une bonne formule dans la mesure où elle permet aux non-travailleurs de continuer à fréquenter leurs collègues travailleurs les soirs et le week-end, et de rester dans le logement où ils ont l'habitude de vivre. Par contre, ce n'est qu'une solution provisoire pour les personnes handicapées vieillissantes, tant que celles-ci ne sont ni trop nombreuses ni trop lourdes. L'équipe prépare déjà les départs d'une demi-douzaine de personnes d'ici cinq ans. Le placement en maison de retraite ou en logement autonome de certaines personnes handicapées retraitées n'est pas exclu, puisque la Structure (10) a déjà fait plusieurs expériences. Mais la direction envisage la création de struc-

tures spécifiques (à savoir une maison de retraite annexée au foyer d'hébergement) d'ici 8 à 10 ans.

Dans le même esprit, la **Structure (11)** est un centre d'activités de jour annexé à un foyer pour travailleurs en CAT. Le centre compte 25 places pour handicapés mentaux moyens/profonds, sans limite d'âge. 39 % des 77 personnes accueillies ont plus de 40 ans. Il n'y a pas de sous-groupes par tranche d'âge.

### Une initiative à l'échelle départementale

Ces trois structures précitées sont implantées dans de grands centres urbains. Pour un Conseil général, la reconnaissance de cas isolés a entraîné une orientation globale pour l'ensemble du département.

Devant l'ampleur croissante des besoins<sup>30</sup>, et le constat que les CAT, qui constituaient l'unique formule d'accueil de jour sur le département (qui est dépourvu en foyers de vie) devenaient inadéquats face aux besoins de certains travailleurs et d'autres nouveaux candidats, l'assemblée départementale a décidé en juin 1987 la création d'un ensemble de sections annexes de CAT, couvrant tout le département et assurant l'accueil de 148 adultes.

L'**Initiative (44)** correspondait à une volonté de maintien sur place de personnes considérées comme inaptes au travail, à la fois sur le lieu de travail antérieur des anciens travailleurs, et dans leur cadre habituel d'hébergement (souvent familial). La mise en place des sections annexes devait également permettre d'alléger les demandes d'entrée en foyer occupationnel.

Les sections annexes étaient financées forfaitairement par le Département, sur une base d'unités de 8 personnes. Le Conseil général écartait d'avance la revalorisation individualisée du forfait, tout en reconnaissant le principe d'une évolution suivant les taux clas-

---

30. A la fin de l'année 1987, 77 jeunes sortant d'IMPro ne pouvaient être orientés en CAT, la DDASS et la COTOREP annonçaient 251 demandes d'entrée en CAT entre 1987 et 1990, et 220 adultes en CAT étaient jugés inadaptés au cadre. Le département disposait d'un parc de 1 288 places au total.

siques. Les CAT devaient gérer pour le mieux l'enveloppe attribuée, à laquelle s'ajouterait une participation aux frais à demander aux personnes accueillies ou à leur famille, correspondant au prix des repas fournis.

L'opération fut annoncée officiellement en janvier 1988, par un courrier envoyé par ce département à de nombreux Conseils généraux. Ce courrier évoquait la perspective d'une évaluation du « service rendu aux personnes handicapées » au bout de trois ans. Le rassemblement des données ayant débuté en avril 1990, les informations sur le déroulement et les résultats de cette expérience sont sommaires. Toutefois nous pouvons dès maintenant dresser un premier bilan.

Les sections annexes ont mis environ 18 mois pour être opérationnelles, car toutes les orientations devaient passer par la COTOREP et obtenir l'accord des familles. Mais au bout de 12 mois, avant même que toutes les sections ne soient ouvertes, le Conseil général a décidé de porter à 200 le nombre de places offertes.

En novembre 1988, 101 adultes (dont 72 à temps plein) étaient orientés vers les sections annexes. A la fin de cette année, le nombre de places agréées était augmenté à 196, avec une occupation de 168 places. 10 CAT ont bénéficié d'une autorisation d'ouverture de section annexe, avec des effectifs de 12 à 24 personnes.

La population accueillie est plutôt jeune. En début d'expérience, 7 personnes handicapées vieillissantes (âgées de plus de 40 ans) ont quitté leur travail en CAT pour rejoindre une section annexe. Mais la vaste majorité des personnes se trouve dans la tranche d'âge de 20 à 30 ans avec une seconde tranche relativement importante de 30 à 40 ans. Presque 40 % des personnes ont une expérience professionnelle dans les CAT concernés. Depuis quelques temps, des demandes d'entrée viennent également de la COTOREP pour des jeunes sortant directement d'IME.

Le forfait, qui recouvre les frais de fonctionnement et de personnel (un poste par unité de huit personnes handicapées) a été augmenté au-delà du taux directeur pour atteindre 212 100 francs en 1990. Les gestionnaires trouvent le forfait toujours insuffisant, no-

tamment pour couvrir les frais de ramassage<sup>31</sup>. Afin d'installer les sections annexes, 50 % des CAT ont construit ou rénové des locaux spécifiques (pour lesquels ils ont obtenu des subventions d'investissement).

Certaines familles craignaient une diminution des ressources pour les anciens travailleurs. La plupart a été rassurée par la diffusion d'informations précisant les montants demeurant disponibles pour les personnes handicapées. Un certain nombre d'anciens travailleurs ont vu leurs droits ouverts en matière d'allocation compensatrice.

Dans l'ensemble, les réactions paraissent positives. Nous en saurons davantage lorsque les résultats de l'évaluation seront diffusés à la fin de cette année.

### **Les structures annexes de CAT/foyer, assurant une prise en charge permanente**

Alors que les sections annexes de CAT/foyer offrent un accueil de jour sans modifier le mode d'hébergement de la personne handicapée vieillissante, les « structures annexes » organisent un accueil global avec statut distinct, à l'intérieur d'un ensemble pré-existant.

Le lien entre la structure annexe et l'ensemble est celui d'une affiliation, voire d'une dépendance : officiellement autonome, la structure spécifique accueille des usagers venant directement de l'établissement de référence, fait appel aux services offerts par l'infrastructure de celui-ci (ce qui permet de réaliser certaines économies), et parfois partage les mêmes locaux.

Ces structures sont en général annexées à un CAT/foyer, assurant ainsi l'accueil des travailleurs retraités. Elles peuvent également exister au sein d'autres complexes. Le facteur qu'elles ont en commun

---

31. Pour des raisons historiques, certains usagers continuent à travailler relativement loin de leur domicile. Selon un inspecteur de la DAS, le problème du surcoût peut être résolu par une réaffectation plus rationnelle des usagers.



est le transfert, le passage des usagers vieillissants de la structure de référence vers cette unité rassemblant une population spécifique.

Ce transfert se fait souvent au moment d'une (re)construction de locaux à proximité. Le spectacle du chantier qui progresse facilite le passage. Les futurs usagers ont le temps de se faire à l'idée du « départ », et peuvent être même valorisés par la perspective d'occuper des locaux neufs et plus modernes.

Le déménagement demandé aux usagers peut prendre diverses directions.

### Un nouveau lieu au sein de l'ancien

La **Structure (49)** est un ancien « asile » créé au siècle dernier par une congrégation religieuse qui a évolué en diversifiant progressivement ses structures d'accueil en fonction de la population accueillie. Le premier agrément IMP en 1927 a été suivi de celui d'IMPro en 1970, de CAT avec foyer d'hébergement en 1975, et de MAS et FAHG<sup>32</sup> avec jeunes polyhandicapés graves en 1980. L'ensemble représente 500 personnes handicapées mentales, dont 460 en internat.

L'établissement a souvent été confronté au problème du vieillissement de la population, et jusqu'aux années 1970, il a eu recours à des transferts massifs hors de l'institut (en hôpital, en hospice et en CHS) pour replacer les aînés qui bloquaient les possibilités d'accueil réservées a priori aux enfants et aux adolescents<sup>33</sup>.

Actuellement, le problème ne se pose plus en MAS ni en FAHG, car pour les résidents de ces structures, il n'y a pas de limite d'âge pour le séjour. Les résidents en foyer d'hébergement ne subissent pas de contraintes basées sur leur âge, non plus. Toutefois, les travailleurs en CAT sont obligés de quitter leur poste de travail avant leurs 65 ans.

---

32. Foyer pour adultes handicapés graves, l'équivalent d'un foyer occupationnel/foyer de vie.

33. Nous devinons ici une ancienne politique que l'amendement Creton reproduit actuellement, et les conséquences qu'elle entraîne.

La direction de la Structure (49) avait plusieurs possibilités : placer les personnes handicapées âgées en maison de retraite (solution qui a été retenue pour 5 à 6 personnes volontaires présentant un bon niveau d'autonomie) ; augmenter l'agrément du foyer d'hébergement, ce qui permettrait d'y garder les retraités ; et créer une structure spécifique. Entre les deux derniers, elle a choisi le second, estimant que les usagers âgés avaient d'autres besoins que ceux des plus jeunes et qu'il fallait les loger à part.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1989, l'établissement comporte dans son enceinte une « maison de retraite spécialisée ». L'agrément délivré par le Conseil général autorise 15 places. Fin 1989, il n'y avait que 4 résidents, vivant dans un appartement aménagé à côté d'un groupe du FAGH. Un forfait soins a été demandé, mais refusé.

L'établissement prévoit qu'il faudra cinq à six ans avant d'atteindre un effectif complet. Il va utiliser ce temps pour préparer la création d'un espace propre pour la structure (toujours au sein de l'Institut), et pour redemander le double financement.

### Un projet de vie basé sur un projet architectural

La **Structure (53)** est un des premiers CAT créés en France et son ancienneté se fait ressentir par le vieillissement de l'ensemble des usagers. Sur 350 travailleurs handicapés mentaux, 16 personnes entre 41 et 63 ans ont déjà des difficultés particulières dues à l'âge. Par ailleurs, l'association prévoit dans les 4 années à venir, des besoins urgents en hébergement (75 places), un grand nombre de travailleurs ayant des parents âgés de 70 ans ou plus.

Sur les 42 usagers du CAT hébergés dans un des foyers, la moyenne d'âge est de 44 ans et 18 personnes ont dépassé les 50 ans. Ce foyer sera élargi prochainement, afin de créer un lieu pour personnes handicapées de plus de 40 ans, dont 30 seront en cessation partielle ou totale d'activité professionnelle.

Le projet, qui est nommé « structure d'hébergement » et non « maison de retraite »<sup>34</sup>, comprend 7 unités sur 3 niveaux, disposées sur un flanc de colline en pente légère. Les 2 unités accueillant des ouvriers qui poursuivent leur travail en CAT seront situées en bas, entièrement indépendantes du reste de la construction. Celles accueillant des personnes vieillissantes, peu dépendantes, se trouveront au niveau intermédiaire et communiqueront avec l'étage au-dessus par des escaliers et un ascenseur. Les 3 unités hébergeant des personnes en difficultés importantes, vieillissantes ou non, seront situées au niveau supérieur où se trouve un réfectoire commun pour tous ces résidents.

Chaque unité aura sa propre cuisinette, salle-à-manger, la préparation des repas faisant partie d'un projet de vie du type « participation à la vie de la maison ». Les unités auront également des équipements sanitaires complets (douches dans les chambres, des salles de bains) pour mieux assurer les soins corporels qui s'avèreront nécessaires pour les personnes dépendantes.

### Un mouvement concentrique

La **Structure (9)** est un ancien séminaire repris par une association en 1972 et transformé en structure pour malades mentaux stabilisés. C'est maintenant un CAT pour 165 travailleurs handicapés dont 95 résident dans un foyer central ou dans un des modules plus ou moins éloignés de celui-ci (pavillons, appartements autonomes,...). 56 % des personnes habitant dans ces foyers ont plus de 40 ans.

Face aux problèmes d'accueil soulevés par le passage à la retraite de certains travailleurs, le vieillissement « précoce » constaté chez d'autres, et les crises passagères survenant chez quelques usagers encore plus jeunes, la Structure (9) a mis en place une formule souple alliant une « section annexe » et une « structure annexe », cette dernière ayant un statut de foyer de vie.

---

34. Sans doute pour des raisons aussi bien pratiques que philosophiques. Peu des usagers ayant atteint l'âge de la retraite, le statut de « foyer » demeure valable.

L'accueil dans la journée est assuré dans une section occupationnelle de 20 à 22 places. Il concerne une dizaine de retraités (de plus de 60 ans) qui ne travaillent plus ; des préretraités de 55 à 60 ans et des personnes inaptés au rythme de travail en atelier (travail à mi-temps) ; et des personnes provisoirement défaillantes (l'accueil en section occupationnelle évite une hospitalisation en CHS). Entre les usagers à plein temps et ceux à mi-temps, la section occupationnelle reçoit presque une trentaine de personnes. Le prix de journée varie en fonction du statut des usagers (travailleur, retraité) et de la manière dont ils fréquentent la section.

Les activités sont partagées entre un atelier occupationnel (qui sous-traite des travaux pour les ateliers CAT) et des animations artistiques et sportives. Le projet d'animation est conçu à partir d'actions pour le troisième âge.

L'association a voulu rassembler les personnes handicapées vieillissantes dispersées sur divers lieux, afin de les héberger ensemble<sup>35</sup>. Mais l'équipe tenait à ce qu'elles ne vivent pas de rupture avec leurs relations et les lieux habituellement fréquentés. Ainsi, les aînés sont tous logés dans le foyer central (totalement rénové) dans une demi-douzaine d'appartements collectifs, chacun offrant deux à dix chambres équipées de douches. Chaque appartement réunit des usagers des deux sexes et de tous âges. Ces nouveaux locaux sont en service depuis janvier 1989.

Le repas de midi se prend avec l'ensemble des travailleurs, et les usagers de la section occupationnelle gèrent la cafétéria ouverte midi et soir.

## Un mouvement excentrique

La Structure (32) était un IME avant d'obtenir une modification de son statut en 1981. L'établissement comprend maintenant une MAS de 24 places et un foyer occupationnel de 72 places, mixtes,

---

35. Malgré toutes les précautions prises par l'établissement, le déménagement a provoqué un sentiment de déracinement chez les personnes les plus âgées, bien installées dans leurs habitudes. Mais dans l'espace d'un trimestre, ces personnes étaient bien adaptées au nouveau cadre.

dans une petite ville qui compte également un CAT et un foyer d'hébergement. L'ensemble reçoit des adultes handicapés mentaux (versant psychiatrique), dont la moyenne d'âge approche les 45 ans.

La structure de travail (activités agricoles) est ouverte depuis 1978, et constate un vieillissement prématuré pour certains travailleurs qui ont dépassé la quarantaine (ce constat a été établi au moment d'une restructuration du CAT, face à de nouvelles exigences de rendement).

Certaines personnes ont été orientées vers le foyer occupationnel. Mais pour d'autres, il fallait une solution offrant une meilleure reconnaissance de leurs capacités d'autonomie qui demeuraient au moins partiellement intactes, même si leur efficacité en tant qu'ouvriers était mise en question.

Le placement en maison de retraite traditionnelle a été écarté par l'équipe, suite à deux expériences décevantes qui ont entraîné l'envoi des personnes handicapées en CHS. De tels échecs étaient mal perçus, et par l'équipe, et par les résidents en général. Il fallait donc trouver une alternative et la proposition retenue a été la création d'une « cellule » semi-autonome pour des individus de plus de 40 ans, devenus inaptes au travail ou retraités.

L'association, qui est en excellents termes avec la municipalité, a annexé une partie d'un petit immeuble HLM au coeur de la ville, légèrement éloigné des autres structures : une cage d'escalier entière autour de laquelle se rassemblaient 6 appartements de type F2 et F3. Chaque logement devait héberger 2 personnes, lesquelles pouvaient décorer et meubler leur chambre à leur guise.

L'encadrement est assuré par deux éducateurs et une AMP. Deux infirmières sont également détachées du CAT/foyer pour surveiller la prise des médicaments, et l'établissement assure l'entretien du linge et les services administratifs.

Les critères d'admission sont les suivants :

- avoir travaillé en CAT pendant un an minimum ;
- être âgé d'au moins 40 ans ;

- être jugé inapte au travail par le médecin du travail, avec avis favorable de la COTOREP.

Le foyer, ouvert depuis avril 1988 grâce à un agrément provisoire de cinq ans correspondant au statut de foyer d'hébergement, a dressé un premier bilan 18 mois plus tard. Sur les 12 places disponibles, seulement 7 sont occupées et par une population uniquement masculine. Cela est essentiellement dû aux restrictions imposées par les locaux, dont la disposition élimine d'avance les personnes à mobilité réduite.

Chaque jour, les résidents prennent leur repas de midi dans leur établissement d'origine. Ils ne sont pas réintégrés dans les ateliers du CAT. Toutefois ils ont refusé tous les travaux de type occupationnel. Les après-midis sont consacrés à diverses activités d'animation, des excursions, des courses en ville,...

Apparemment cet emploi du temps n'est pas assez structuré. C'est trop un projet de retraite, et pas assez un nouveau projet de vie. Craignant que le groupe sombre dans une routine sclérosante, l'équipe et les usagers recherchent de nouvelles activités. Après avoir tâtonné, ils ont découvert l'intérêt des menus services rendus au voisinage et aux personnes âgées de la commune.

Plus récemment, l'équipe a projeté de créer des ateliers permettant aux résidents de se sentir toujours utiles, tout en tirant un bénéfice direct et personnel. Ces ateliers doivent également structurer le temps. L'activité élue est cohérente avec le passé des résidents, habitués aux travaux agricoles. Il s'agit donc de jardinage (culture de fleurs et de légumes) et d'élevage de volailles, pour le petit commerce et pour leur propre consommation.

### **Les structures de « retraite », spécifiques et autonomes**

Les structures de « retraite » créées en fonction des problèmes des personnes handicapées vieillissantes et fonctionnant de manière autonome, sont une catégorie à part. Elles ont presque toutes le

même statut (même si le dénominatif « foyer » est qualifié de manière variable) et sont orientées en général vers l'accueil des handicapés mentaux.

Deux sous-groupes apparaissent, avec des modes d'existence différenciés : des maisons de retraite spécifiques gérées en fonction d'un prix de journée, et des structures de petite dimension dont le principe de base est l'autofinancement.

On constate le développement de ces deux sous-groupes à travers un classement par ordre chronologique.

### LES MAISONS DE RETRAITE SPECIFIQUES

Le nombre d'établissements de retraite accueillant uniquement des personnes handicapées vieillissantes est modeste. Ils se sont créés entre 1981 et 1987.

**1981 : la Structure (2)** est la première maison de retraite spécifique créée en France. Sa vocation est l'accueil d'anciens travailleurs de CAT de plus de 35 ans qui ne peuvent plus suivre le rythme et, accessoirement, de personnes handicapées vieillissantes venant de CHS ou du domicile familial.

Son agrément actuel lui permet de recevoir jusqu'à 58 adultes handicapés mentaux avec troubles associés. Une extension portant sur la capacité d'accueil est actuellement en cours. Parmi les résidents, 95 % ont 40 ans ou plus.

L'établissement est implanté dans un ancien hôpital général, cédé par la municipalité. Il n'est pourtant pas médicalisé. Les soins sont assurés par des professionnels travaillant en libéral, et en cas de maladie grave ou d'alourdissement important du handicap, les résidents sont hospitalisés.

Les premières années de la Structure (2) ont été difficiles : une succession rapide de directeurs qui n'arrivaient pas à cadrer cette maison sans équivalent à l'époque, une certaine méfiance locale, un héritage architectural difficile à humaniser, et un isolement géographique et intellectuel par rapport aux autorités de tutelle.

La direction est stable depuis 1983, et les 6 dernières années ont été consacrées à développer une approche du vieillissement, de manière empirique. L'objectif pour les résidents est le maintien de l'autonomie le plus longtemps possible, notamment à travers des activités quotidiennes : chaque résident est responsable de l'entretien de son espace vital, pendant plusieurs années les repas ont été servis dans un self, les promenades individuelles dans la ville de 4 500 habitants sont encouragées, une gamme d'ateliers est offerte par le personnel.

L'architecture typique de la maison offrait l'avantage d'une grande accessibilité (plans inclinés, ascenseurs), mais aussi divers inconvénients tels que de longs couloirs, des chambrées surchargées, et des bâtiments annexes mal conçus pour l'habitation. En 1989, la construction d'un nouveau bâtiment relié aux anciens et la rénovation de certains locaux, ont apporté de meilleures conditions d'accueil pour les résidents : des unités de vie de 12 à 18 personnes (chambres individuelles ou doubles), chaque unité ayant un espace commun propre ; plusieurs salles à manger à la place du grand réfectoire ; un bassin thérapeutique utilisable toute l'année.

**1983 : la Structure (53)** est créée dans une ville moyenne située à 7 kilomètres du foyer occupationnel dont elle est l'extension<sup>36</sup>, pour assurer la prise en charge d'une dizaine de femmes handicapées mentales de 35 à 52 ans. Celles-ci venaient de CHS, de leur famille, ou du foyer qui recevait de jeunes adultes venant d'un centre éducatif en région parisienne.

L'association n'avait pas voulu placer ces femmes vieillissantes en structure pour personnes âgées, estimant que les personnes handicapées avaient des problèmes particuliers dus aussi bien à leur cadre de vie antérieur qu'à leur handicap. Une structure spécifique devait leur permettre de bénéficier d'un travail de stimulation.

Aujourd'hui, l'association poursuit son travail. Parmi ses membres, elle compte 72 parents dont la moyenne d'âge dépasse 61 ans. La capacité de l'établissement atteint 19 places, et les résidents

---

36. Cette structure aurait pu figurer tout aussi bien dans la section consacrée aux « structures annexes ». Sa présentation ici se justifie du fait de la distance qui la sépare du foyer, et de sa vocation spécifique d'accueil des personnes vieillissantes.



sont encadrés par une trentaine d'employés. La structure ne reçoit plus de ressortissants du milieu psychiatrique, et a quasiment abandonné son projet d'accueil temporaire, faute de demande. Par contre, elle organise des séjours d'essai pour les nouvelles candidates.

La Structure (53) compte quelques personnes relativement jeunes, mais les deux tiers des résidents ont plus de 40 ans, et l'aîné a 65 ans. Leurs journées sont scandées par des activités quotidiennes ou artisanales, dans un esprit chrétien et communautaire. Le vieillissement commence à peser sur l'établissement, qui a voulu accompagner les personnes les plus âgées en créant deux unités de vie distinctes au sein de la structure. Ce projet a dû être abandonné, car la disposition des locaux et la composition du personnel ne le permettraient pas. La direction envisage de demander un poste d'aide soignante pour mieux assurer les soins, d'entamer un travail de réflexion sur les soins palliatifs, de créer une salle de repos et d'équiper la maison en matériel mieux adapté (lit fonctionnel, baignoire adaptée, etc.).

1983 : la Structure (21) a été initialement conçue pour accueillir des travailleurs présentant un handicap moteur, retraités du CAT de l'association dont elle dépend. Cet accueil a été élargi en 1987 pour inclure des personnes « valides », ressortissants de CHS. En 1989, la maison de retraite comptait 9 « valides » et 28 handicapés moteurs, logés dans un manoir et dans les dépendances d'une propriété de 9 hectares.

L'agrément de cette maison de retraite précise qu'elle reçoit des personnes de 55 ans ou plus nécessitant une assistance mais pas de soins constants. Des dérogations d'âge sont possibles et largement pratiquées : si 70 % des résidents ont plus de 40 ans, seulement 22 % ont plus de 60 ans. Parmi ces derniers figurent quelques personnes âgées devenues handicapées.

La maison annonce qu'elle fonctionne comme un hôtel où chacun peut organiser son temps comme il l'entend, à l'exception des repas de midi et du soir. L'encadrement est assuré par un personnel médical et paramédical. Il n'y a pas d'animateur, ce dernier rôle étant rempli jusqu'ici par le directeur de l'établissement.

La grande liberté laissée aux résidents nous encourage à associer cette maison de retraite spécialisée aux maisons de retraite classiques. Mais cette liberté n'est pas sans inconvénient, vu l'isolement de l'établissement qui se trouve à 12 kilomètres d'une ville de moyenne importance. Ce problème sera peut-être résolu dans les années à venir, car certains projets de développement vont modifier sensiblement le paysage local (en particulier, un grand parc d'attraction).

**1984** : la **Structure (27)** a été brièvement présentée dans les pages consacrées à l'accueil en MAPAD (pp. 179-180), en tant que structure de retraite appelant, en quelque sorte, un nouveau projet.

Il s'agit d'une maison bourgeoise à trois étages dans laquelle sont logés des travailleurs handicapés mentaux de 35 à 65 ans<sup>37</sup> jugés incapables de poursuivre un travail à plein temps dans leur CAT qui se trouve à 4 kilomètres.

L'éloignement de la maison n'est pas un obstacle au maintien de contacts avec les anciens camarades de travail. Car les 12 résidents du foyer de retraite font la navette presque quotidiennement, continuant à participer aux ateliers du CAT avec des horaires aménagés, et prenant le repas de midi à la cantine avec les autres usagers.

Lors de sa création, la Structure (27) comptait sur l'attribution future d'un forfait soins et de postes supplémentaires permettant de renforcer l'encadrement, pour faire face à l'alourdissement du handicap. L'association n'a pas obtenu satisfaction, et la maison de retraite est en train d'évoluer en « maison d'étape » pour des travailleurs à mi-temps, en attendant le transfert des résidents devenus inaptes au travail vers une structure médicalisée.

**Mai 1987** : la **Structure (16)** a également été décrite dans une autre partie de ce rapport, comme structure de cohabitation (p. 201). A son ouverture, elle accueillait 52 personnes handicapées vieillissantes, des déficients intellectuels moyens et lourds ou polyhandicapés, dont la plupart venait des trois autres établissements gérés par

---

37. Les critères d'admission dans cette section de retraite dépendaient plus de l'« âge physiologique » des individus que du caractère irréversible de leur évolution et de leur âge réel.

l'association. Actuellement, les résidents sont 66, plus 4 personnes âgées dans la section hôtelière.

L'âge d'admission est de 50 ans ou plus, mais des dérogations ont été accordées pour plusieurs résidents de 40 à 49 ans. L'aîné des résidents a 54 ans.

La construction est neuve, composée de chambrées de deux lits disposées en carré autour d'une cour centrale, avec deux ateliers occupationnels. L'association poursuit sa réflexion sur le vieillissement des résidents et met en place des formations pour le personnel, notamment en techniques d'animation.

Comme les autres structures spécifiques accueillant des handicapés mentaux, la Structure (16) n'a pas de forfait soins. Le financement est assuré par le Conseil général qui complète d'environ 290 francs par jour les sommes reversées sur les allocations dont bénéficient les personnes handicapées (AAH, APL).

#### UNE NOUVELLE TENDANCE : DE PETITES STRUCTURES « AUTOFINANCEES »

L'esprit de ce deuxième groupe nous rappelle celui des petites unités de vie pour personnes âgées (voir p. 174-177), même si la plupart des promoteurs n'avait à l'origine aucune intention de reproduire la formule. Certaines de ces structures sont des initiatives prises par des professionnels ; d'autres représentent la volonté de plusieurs familles agissant ensemble. Certaines structures furent créées spécifiquement pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes ; toutes tiennent compte de leur situation particulière.

**1985** : la **Structure (51)** se situe à mi-chemin entre les structures autonomes autofinancées et les structures annexes de CAT/foyer, mais son objectif est bien l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Créée par une association départementale qui gère plusieurs établissements pour handicapés mentaux, la structure est une villa logeant 5 personnes : une personne de plus de 60 ans, une autre pré-

sentant une invalidité l'empêchant de poursuivre son travail, et trois autres qui présentent un vieillissement précoce.

Les résidents utilisent les divers allocations et services auxquels ils ont droit (minimum vieillesse, allocation compensatrice à taux plein ou heures d'aide ménagère, APL) pour faire face aux frais encourus dans leur vie quotidienne : loyer, alimentation, téléphone, électricité, accompagnement. Ce dernier est assuré par un service d'auxiliaires de vie. Les résidents disposent de presque 700 francs par mois pour leurs frais personnels.

La Structure (51) n'est pas passée en CRISMS<sup>38</sup>, et ne reçoit aucun financement départemental pour ses frais de fonctionnement. Mais avec cinq résidents, elle réussit à équilibrer son budget. Celui-ci tient non seulement à cause d'une gestion sûre de l'ensemble des allocations indispensables, mais aussi parce que la villa est située juste à côté d'un foyer d'hébergement qui lui offre une supervision et des activités d'animation proposées par l'équipe éducative du foyer.

**Janvier 1987 : la Structure (34)** ouvre au bout de quatre années de négociations avec les autorités de tutelle. Ce « foyer retraite » est une structure mixte, éclatée en deux appartements à l'intérieur d'un ensemble HLM, dans un grand centre urbain. Le foyer reçoit essentiellement d'anciens travailleurs handicapés de plus de 40 ans. 15 des 17 résidents ont entre 55 et 62 ans.

Leur mode de vie est assez ouvert sur la communauté. Les locaux ont été livrés bruts par le constructeur, et l'association les a aménagés en chambres individuelles avec une salle commune où ont lieu les repas et quelques activités d'animation dans la journée. Mais l'équipe préfère intégrer les résidents dans des activités extérieures au foyer, notamment dans des clubs de quartier qui ne sont pas spécialement réservés aux personnes handicapées.

Une garde de nuit est assurée à partir d'un des appartements. Chaque chambre est munie d'un téléphone permettant une communication interne très rapide.

---

38. Toutefois, l'accord des autorités de tutelle a été sollicité et obtenu, pour la mise en place de la structure.

La Structure (34) jouit d'un statut de « foyer de vie », mais fonctionne sans prix de journée. Les résidents paient une quote-part des frais réels, sur facture présentée par l'association gestionnaire : le coût pour chacun s'élève à environ 2 500-2 600 francs par mois pour le loyer, l'alimentation, les charges, etc., ce qui leur laisse environ 700-800 francs sur leurs allocations (AAH, APL). Le Département ajoute une dotation globale qui permet de rémunérer le personnel et de couvrir environ 10 % des autres frais de fonctionnement. Le foyer emploie six permanents, dont des éducateurs, des AMP, et une conseillère en économie sociale et familiale.

Ce mode de financement semble tout à fait fonctionnel. La direction signale toutefois ses difficultés à obtenir la prise en charge et le paiement pour les résidents qui ne dépendent pas du Département, ce qui entraîne des difficultés de trésorerie<sup>39</sup>. Pendant les premières années, l'équilibre financier a également été difficile à atteindre en raison des délais de versement des allocations.

Du fait de son agrément (handicapés mentaux de plus de 40 ans), l'association a reçu et reçoit encore de nombreuses candidatures de personnes handicapées vieillissantes qui ne correspondent pas au profil qu'elle préconisait. Ces candidats sont des malades mentaux sortant de CHS<sup>40</sup>, alors que le foyer se destinait aux déficients intellectuels venant de CAT.

Au début, l'équipe a essayé d'accueillir quelques psychotiques âgés parmi le grand nombre de malades chroniques que la COTOREP orientait vers elle. Mais, n'ayant pas de personnel médical compétent pour l'accompagnement de ces malades, elle s'est trouvée vite dépassée par le caractère pathologique du handicap. Par conséquent, le foyer a dû refuser ce type de candidats et a mis près d'un an pour trouver les 17 résidents adaptés à l'établissement. Pendant cette période le nombre de places inoccupées (donc non

---

39. Le manque de trésorerie constitue un problème chronique pour de nombreuses structures et notamment pour les appartements thérapeutiques de type associatif, auxquels s'apparentent ces structures autofinancées.

40. La conséquence de fermetures de pavillons en hôpital psychiatrique. Nous avons déjà évoqué ce phénomène.

payées), cumulé avec les délais de paiement évoqués ci-dessus, ont mis la structure dans une situation périlleuse sur le plan économique.

Le problème est maintenant résolu, même si des demandes provenant de CHS continuent à affluer. Un autre se pose : l'alourdissement du handicap chez les plus âgés nécessite un suivi plus médicalisé et certains soins (dont la prise de médicaments). L'association a demandé un demi-poste d'infirmier ou d'aide-soignant en supplément.

**Juillet 1987 : la Structure (52) s'ouvre pour héberger 10 adultes handicapés mentaux, travailleurs en CAT.**

La résidence n'a pas de vocation spécifique concernant les personnes handicapées vieillissantes, même si les résidents ont un certain âge et que l'un d'eux est à la retraite. Mais le souci de préparer l'avenir de ces personnes est très présent chez les parents qui ont créé le foyer. Presque tous d'un âge relativement avancé et conscients des problèmes qui attendaient leur enfant s'il devait brusquement quitter le foyer familial, ces parents ont décidé de placer des fonds propres dans une nouvelle formule d'habitat, calquée sur des modèles existants pour personnes âgées et adaptée aux adultes handicapés.

Elle est située proche du centre ville, ce qui facilite le transport des travailleurs vers leur CAT et les relations avec la communauté. L'immeuble est divisé en 10 studios de type F1 bis, chacun avec cuisinette. Les résidents ont donc la possibilité de préparer eux-mêmes leurs repas et de recevoir des convives. En général, pourtant, ils préfèrent partager les repas avec l'ensemble des résidents dans la salle à manger collective qui se trouve au même niveau que le salon et la salle de détente.

L'encadrement est assuré par une gérante et une employée de maison, un animateur et une aide comptable, tous employés à temps partiel (mi-temps ou quart de temps). Une autre personne, rémunérée à mi-temps (plus avantages en nature), loge sur place afin d'assurer une permanence de nuit. L'ensemble du personnel, représentant l'équivalent de deux postes, est rémunéré par le Conseil général grâce à une subvention annuelle de 360 000,00 F.

Dans cette expérience, l'autofinancement signifie non seulement l'utilisation des ressources mensuelles dont disposent les résidents pour le fonctionnement de la structure, mais aussi une participation aux investissements lors de la création.

Le montage de la résidence était le suivant : réhabilitation d'un ancien immeuble par le PACT, location des studios-appartements par les résidents (ouvrant droit à l'APL), financement des équipements et de la trésorerie par une mise de fonds demandée à chaque résident ou à sa famille. Le montant était de 30 000,00 F lors de la création de cette structure ; pour des créations ultérieures (une seconde résidence doit s'ouvrir cette année), la mise de fonds risque d'être sensiblement augmentée.

Les fonds sont gérés par l'association gestionnaire, qui ne donne pas d'intérêts pour les sommes placées mais les restitue en cas de départ d'un résident.

**Fin 1988** : la **Structure (4)** est un petit foyer à caractère familial, créé à l'intention de handicapés mentaux dont certains avaient perdu leur place en CAT pour cause de vieillissement précoce entraînant une perte de rentabilité. Leurs familles<sup>41</sup> étaient particulièrement choquées par la facilité avec laquelle on évacuait les travailleurs handicapés vieillissants en les renvoyant au foyer familial, et par l'absence de répondant chez les autorités de tutelle et les principales associations gestionnaires d'établissements sur le département.

Pour les organismes interpellés, le problème était accessoire : les personnes concernées étaient peu nombreuses, et la politique départementale était axée sur la création d'établissements d'au moins une trentaine de places. Ils avaient d'autres soucis que de chercher des solutions pour quelques personnes handicapées vieillissantes.

Face à un mur de silence, se sentant trahies, les familles ont décidé d'agir seules en constituant une nouvelle association dont le but était de créer une mini-structure d'hébergement. Cette structure devait offrir aux personnes handicapées vieillissantes un cadre chaleureux, leur assurer un avenir qui ne serait pas remis en question, et

---

41. Dont certaines avaient milité dans le temps pour la création des mêmes CAT.

démontrer que le fonctionnement des structures de petite taille n'était pas forcément d'un coût prohibitif.

A l'ouverture, 71 % des 6 résidents avaient 40 ans ou plus. Depuis, il y a eu quelques mouvements dans les effectifs. Actuellement, la moyenne d'âge est de 50 ans.

Le principe de base étant la conception du foyer et son organisation financière est celui du **domicile** personnel : les résidents sont chez eux, et au titre du « maintien à domicile » ils bénéficient d'un certain nombre de prestations fournies par une association d'aide à domicile (qui assure également la gestion du foyer). Les recettes qui financent ces prestations viennent des diverses allocations versées aux résidents, et d'une subvention de fonctionnement modeste attribuée par le département <sup>42</sup>.

Le personnel est peu nombreux mais assure une permanence, jour et nuit : une maîtresse de maison, 2 auxiliaires de vie à trois quarts temps, 2 veilleuses de nuit. La Structure (4) se trouve juxtaposée à une maison de retraite (qui, auparavant, était gérée par des religieuses qui habitaient les locaux du foyer), ce qui offre une sécurité supplémentaire en cas d'urgence. Pour l'animation, l'association fait largement appel aux membres de la communauté environnante, à la MJC, à un CAT, etc.

Le foyer compte 6 résidents permanents, plus une place en accueil temporaire. Cette place sert non seulement à titre de dépannage, mais aussi à titre d'apprentissage pour les familles qui doivent se détacher progressivement de la personne handicapée vivant un séjour d'essai. Bien entendu, l'accueil temporaire sert également à habituer la personne handicapée à vivre autrement et ailleurs qu'au sein de sa famille. Pour le groupe de résidents permanents, les personnes de passage sont considérées comme dynamisantes.

Après une année d'activité, l'association gestionnaire a dressé un premier bilan : l'alourdissement du handicap chez certains résidents permanents a révélé les limites d'un taux d'encadrement trop faible ; la gestion des résidents de passage est parfois délicate. Par contre, la

---

42. Environ 192 000,00 F par an pour 7 résidents (environ 27 500,00 F par personne), à comparer avec la Structure (52) qui reçoit 360 000,00 F par an pour 10 résidents.



vie en foyer a eu des retombées positives : la constitution d'un nouvelle « famille » a permis aux résidents de prendre du recul par rapport à leur famille naturelle et, dans le cas d'événements entraînant une rupture plus brutale (par exemple le décès d'un parent), de mieux survivre à ces moments.

### **Des projets de structures spécifiques, actuellement en cours**

Nous avons déjà évoqué, tout au long de cette étude, de nombreux projets de structures d'accueil de divers types. Quels sont les projets actuellement en cours, qui se présentent spécifiquement en tant qu'établissements de « retraite » pour personnes handicapées vieillissantes, et qui sont suffisamment avancés pour prétendre à une proche réalisation ?

#### **Une extension du foyer à caractère familial**

L'association à l'origine de la **Structure (4)**, décrite ci-dessus en tant que petit foyer familial, avait été avertie, lors de la mise à disposition d'une vieille maison par la municipalité en 1988, que le bâtiment ne pouvait être occupé qu'à titre provisoire. Depuis la création du foyer donc, l'association prépare son déménagement. Le projet n'est pas encore prêt à aboutir mais il prend forme : il s'agit d'obtenir des locaux neufs dans la même commune, à savoir deux pavillons de type T6 qui seront construits par les HLM. L'association compte ainsi augmenter le nombre de personnes vieillissantes qu'elle pourra accueillir, tout en préservant le caractère familial et la taille modeste de la structure.

#### **Une maison de retraite pour travailleuses âgées**

La **Structure (14)**<sup>43</sup> monte un projet de maison de retraite spécialisée, légèrement éloignée de la maison-mère (qui appartient à l'oeuvre depuis 1827). La nouvelle maison doit accueillir 32 femmes

---

43. Voir la section consacrée aux « hospices ».

âgées, dans une grande maison bourgeoise aménagée en trois unités de vie : deux à l'étage, et une troisième réservée aux personnes à mobilité réduite et aux espaces collectifs, au rez-de-chaussée. La gestion administrative et la préparation des repas se feront à la maison-mère.

Ce ne sont pas les personnes les plus anciennes parmi les 110 résidentes de la Structure (14) qui habiteront la nouvelle maison. La direction estime que les aïeules préféreront demeurer dans leurs murs familiers jusqu'à la fin de leurs jours, alors que celles qui sont un peu moins âgées (environ 60 ans par rapport aux aînées de 70 à 85 ans) et qui sont d'un niveau leur permettant de concevoir « une retraite », doivent pouvoir adhérer plus facilement à un projet qui changera leur cadre de vie. Par conséquent, la population sera probablement composée essentiellement d'anciennes travailleuses du CAT géré par l'association.

La structure se trouvera au milieu d'un parc d'un hectare qui sera ouvert au grand public dans la journée, ce qui devrait faciliter des échanges entre la maison de retraite et le quartier. Toutefois, pour préserver l'intimité du lieu et la tranquillité des usagers, un espace vert sera symboliquement délimité par des plantations.

Le prix de journée sera sensiblement le même que celui pratiqué dans la maison-mère, qu'un forfait soins leur soit accordé ou non. La direction envisage d'ouvrir le recrutement à des personnes handicapées actuellement prises en charge par d'autres associations du département au fur et à mesure des possibilités de places disponibles.

### Des maisons de retraite pour les aveugles et les malvoyants

La Structure (15), déjà décrite dans la section consacrée aux CANTOU, prépare un projet de foyer occupationnel au sein de l'établissement.

La maison fait partie d'un réseau national de 8 maisons de retraite, géré par une fédération qui, elle, entame un ambitieux programme de création de structures pour personnes de plus de 55 ans handicapées de la vue. Un nouveau logement-foyer de 90 logements

(96 places), annonçant en outre la dotation prochaine d'une vingtaine de lits médicalisés, est ouvert depuis septembre 1989 dans l'Isère. Un autre chantier dans la région parisienne est prévue pour 1990, et d'autres encore sont projetés en Alsace-Lorraine et en Bretagne<sup>44</sup>.

### Prendre sa retraite sur la place du village

La **Structure (18)**, dont l'expérience de placement en maisons de retraite classiques a été présentée, souhaite ouvrir une petite unité (dénommée « foyer de vie médicalisé » dans un premier temps, puis plus récemment « résidence pour personnes handicapées vieillissantes »).

Depuis quatre ans, l'association prépare ce lieu où les travailleurs, fatigués par le poids des années et usés par les effets à long terme des neuroleptiques et autres médicaments distribués quotidiennement aux malades mentaux, pourront finir leurs jours tranquillement. Ces travailleurs n'ont, pour la plupart, plus aucun appui de la part de leur famille. Ceux qui ne trouvent pas leur place en maison de retraite classique ont peu d'options, sauf le CHS.

Une petite maison, donnant sur la place du village où se trouve le CAT et à proximité de tous les services nécessaires (réfectoire, infirmerie, administration...) sera aménagée en chambres individuelles avec une capacité de 12 places. Une place de dépannage est également prévue.

Par rapport aux autres projets, celui-ci est assez médicalisé : un forfait soins important, un personnel essentiellement médical et paramédical, et des équipements spécialisés. Pourtant, pour entrer dans la résidence, on doit être en bonne santé : avoir 60 ans maximum<sup>45</sup>, et ne présenter aucune difficulté physique ou psychologique nécessitant l'aide d'une tierce personne. Dans un premier temps, les personnes habitant à l'étage n'auront pas d'ascenseur pour y accéder.

---

44. Ce développement correspond à une augmentation du nombre de personnes aveugles et malvoyantes, due au vieillissement de la population en général. Les handicapés visuels vieillissants sont minoritaires ; il s'agit essentiellement de personnes âgées devenues mal- ou non-voyantes.

45. Sans doute pour éviter des litiges concernant l'âge d'entrée en foyer de vie.

## La reconversion d'un hospice

L'association (25) défend actuellement un dossier concernant des déficients intellectuels, moyens ou profonds, pour lesquels elle considère que les maisons de retraite classiques sont inadéquates « même si, à un moment donné, la sénilité n'offre que peu de différence entre un être dit normal et les autres. » La population concerne essentiellement des anciens travailleurs de CAT, quoique certains membres de l'association souhaitent y intégrer également des ressortissants de foyer occupationnel.

Le projet propose la réhabilitation d'un ancien hospice à deux étages (l'ascenseur desservant le premier étage seulement), en aménageant des studios dans lesquels seraient logés des résidents de plus de 40 ans.

Au départ, l'association envisageait de petites communautés de cinq à six personnes qui loueraient des appartements regroupés autour d'espaces communs. Les résidents devaient bénéficier des services d'auxiliaires de vie ou d'AMP, selon leurs besoins. La mairie devait disposer d'une chambre pour l'accueil temporaire. Le projet évolue : actuellement, un statut de foyer et une équipe de permanents sont prévus, et un prix de journée est demandé comprenant un forfait soins.

Et d'autres projets, plus ou moins mûrs, plus ou moins urgents, nous parviennent presque toutes les semaines...

## REFLEXIONS

---

Notre étude des expériences concrètes a été complétée par la lecture de documents de travail, certains fournis par les établissements eux-mêmes et d'autres mis à notre disposition par des associations et des organismes de formation.

Ainsi, nous avons pu comparer les pratiques avec les discours. Ce travail a suscité un certain nombre d'observations et de questions.

La dernière partie de ce rapport consiste, donc, en une série de réflexions relatives à :

- l'intérêt porté actuellement au vieillissement des personnes handicapées ;
- la complexité du sujet ;
- l'ampleur de la population concernée ;
- la signification du « vieillissement précoce » ;
- l'évaluation du vieillissement chez les personnes handicapées ;
- l'existence d'une population invisible : les sourds ;
- les difficultés vécues par les parents de personnes handicapées vieillissantes ;
- les philosophies implicites dans les projets de vie ;
- les enjeux économiques ;
- les difficultés de montage rencontrées par les promoteurs de projets.

## AU-DELA D'UNE MODE

*En un mot, le vieillissement des personnes âgées handicapées résulte de la qualité de soins, d'attentions qui leur a été octroyée.* (Hélène Reboul, 1989)

*... C'est l'introduction du travail pour les handicapés qui a fait naître... la question du vieillissement.* (CREAI Rhône-Alpes, 1988)

Apparemment, le **phénomène** du vieillissement des personnes handicapées est la conséquence de l'amélioration de leurs conditions de vie, et pour un grand nombre de ces personnes, le **problème** est lié à leur situation de travailleur en milieu protégé. L'intérêt porté actuellement au thème relève donc du contexte à la fois démographique et économique, dans lequel nous vivons tous.

L'intérêt pour le vieillissement des personnes handicapées paraît récent, mais il se manifestait déjà il y a un quart de siècle. Dès la mise en place d'un cadre professionnel pour contenir/occuper ces personnes, certains spécialistes ont compris qu'elles auraient besoin, un jour, d'en sortir. Les premiers CAT ont été créés au début des années 60 ; or, l'UNAPEI aborde la question dès 1966, lors d'une de ses journées d'étude.

Pendant longtemps, l'intérêt pour le sujet était limité et les travaux peu nombreux. Ce n'est que quinze à vingt ans plus tard qu'il a trouvé un véritable écho. Comme pour beaucoup d'autres mouvements thématiques dans le domaine du handicap, l'élément déclencheur a été l'Année internationale des personnes handicapées (1981), suivie immédiatement de l'Année des personnes âgées (1982). L'éclatement s'est produit en France avec l'étude du CREAI Rhône-Alpes (1982-83) et la publication des résultats par le CTNERHI en 1985. Depuis, les groupes de réflexion et les documents se sont multipliés<sup>1</sup>.

S'agit-il d'un intérêt passager ? Il est évident que l'aspect neuf du problème et les appréhensions qu'il provoque incitent les professionnels à se mobiliser. Mais lorsque le thème se sera banalisé, il

---

1. Pour voir la vague montante des travaux, le lecteur est invité à se rapporter à la liste des documents annexes consultés.

restera quand même actuel puisqu'il correspond à un certain nombre de faits réels.

Les problèmes provoqués par le vieillissement des personnes handicapées sont indéniables mais variables. L'existence d'une génération d'adultes handicapés pris en charge depuis toujours par leurs parents qui, eux, ne peuvent plus assumer cette charge, est un facteur historique qui peut évoluer. D'autres facteurs vont persister : la longévité de la population en général ; l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées, influençant leur espérance de vie ; le manque chronique de places en structures d'hébergement pour ces personnes... Nous avons intérêt, donc, à préparer l'avenir.

Est-ce un thème prioritaire ? Pas encore. Dans leur rapport faisant état de la situation des personnes handicapées en France, le groupement des « 29 », constitué des principales associations travaillant dans ce secteur, a peu évoqué le vieillissement des personnes handicapées. En général et en particulier, on donne la priorité à une population plus nombreuse, plus précisément aux jeunes adultes sortant d'une prise en charge en tant que mineurs. Pour les plus âgés, on estime qu'on a encore le temps. Or, l'heure approche où nous ne pourrions plus attendre.

## **LES PERSONNES HANDICAPEES DEVENUES AGEES : COMME LES AUTRES, OU PAS COMME LES AUTRES ?**

*Les personnes handicapées mentales peuvent maintenant s'attendre à bénéficier de l'allongement général de l'espérance de vie, encore que certaines d'entre elles vieillissent plus rapidement que le reste de la population. (« Mesures visant à promouvoir l'intégration des personnes handicapées mentales », Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1986).*

Le vieillissement est en fait un phénomène qui affecte l'ensemble des populations handicapées. Mais même s'il traite d'un seul type de handicap, le texte cité ci-dessus démontre bien la complexité de nos

travaux. Comment gérer, d'une part, la retraite à laquelle ont droit des travailleurs arrivés à l'âge de 60 ans ? Que faire, d'autre part, face au vieillissement « précoce » de certaines personnes handicapées lorsque leur état se détériore avant cet âge ?

Et encore, que faire pour les parents qui n'ont jamais confié leur enfant à un établissement spécialisé et hésitent jusqu'au dernier moment à le faire ? Que répondre au désarroi des professionnels ?

### *Des problématiques confondues*

Ces différents problèmes sont souvent confondus et demandent à être distingués. Prenons, par exemple, ceux qui tournent autour du travail. Se pose par exemple le simple problème de la retraite avec des interrogations qui concernent n'importe quel individu abordant la vieillesse : maintien à domicile ou changement de cadre ? Quelle formule d'hébergement ? Quel niveau d'encadrement ? Comment « boucler les fins de mois » avec des ressources diminuées ? Tout ceci paraît bien « normal ».

Le problème des travailleurs CAT devenus inaptes au travail, avant l'âge de la retraite, est un problème distinct avec un profil différent : comment assurer l'hébergement et l'occupation de ces personnes, hors de leur cadre habituel ? Quelles sont les conséquences d'une réduction de ressources, et est-ce inévitable ? Comment justifier la mise à l'écart des travailleurs considérés comme prématurément vieillissants ?

En somme, il s'agit de décider dans quelle mesure les travailleurs handicapés ont les mêmes droits que les travailleurs valides, et dans quelle mesure ils ont droit à un régime à part.



### *Sont-ils handicapés, vieux, ou malades ?*

Le jeu d'amalgames se manifeste également dans la qualification des personnes concernées. Certains textes et discours révèlent des appréciations rapides et mélangées : le fait de vieillir est considéré comme un handicap ; le handicap est associé à une maladie ; le vieillissement serait en lui-même une maladie (contre laquelle on doit « lutter ») ; cette maladie entraîne d'autres, notamment le handicap mental (dépression, décompensation, maladie d'Alzheimer...).

En fin de compte, le message est clair : âge avancé = risques augmentés + capacités diminuées. La personne est à mettre au rebut.

Il faudrait que notre vision du vieillissement soit plus claire, non seulement chez la personne handicapée mais chez toutes les personnes. Or, notre image est plutôt pathologique. Liberman prétend que 50 % des personnes handicapées de plus de 40 ans présentent un vieillissement autre que « normal ». Des découvertes médicales largement diffusées, associant la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer, ont faussé la notion du vieillissement chez les personnes handicapées et chez les handicapés mentaux en particulier. D'importantes angoisses sont soulevées, et on tombe vite dans une vision alarmiste où il n'est pas question de sénescence, mais de sénilité.

Evitons l'escalade. Le vieillissement ne signifie pas forcément démence, et quand celle-ci se produit, elle n'est pas forcément si largement répandue que certains documents le laisseraient entendre. Pour le nombre de personnes âgées dépendantes, on avance une fourchette de 5-20 % (avec 5-8 % de personnes très dépendantes). Or, selon l'interlocuteur, des chiffres similaires (5-20 % maximum) sont proposés pour le nombre de personnes handicapées âgées susceptibles de manifester une démence sénile. Dans le cas des personnes âgées dépendantes comme dans celui des personnes handicapées présentant éventuellement une psychopathologie due à leur âge, les groupes de base sont constitués de personnes arrivant à un âge relativement avancé, par conséquent en petit nombre.

Le vieillissement des personnes handicapées doit aussi être regardé en tant que processus normal. En retournant les chiffres cités ci-dessus, on voit que 80-95 % des personnes handicapées vieilliront de manière plus ou moins classique. La vaste majorité d'entre elles ne présentera pas une psychopathologie spécifique au vieillissement. L'invasion des établissements, spécialisés ou non, par une foule de handicapés déments séniles n'est pas pour demain.

Quoiqu'il en soit, un tableau clair et fiable ne pourra être brossé tant qu'une étude à long terme comparant le vieillissement des valides et celui des personnes handicapées ne sera pas entreprise. Plusieurs équipes proposent de faire des recherches dans ce sens. Mais ceci demandera un investissement considérable en temps et en travail, avant de pouvoir tirer des conclusions. En attendant, on interroge les statistiques.

### *Des chiffres fuyants*

Pour l'instant, établir une politique ou mettre en place un plan cohérent, n'est pas évident. Au-delà du fait local, les besoins sont extrêmement difficiles à quantifier.

Comment planifier dans l'ambiance angoissée et spéculative qui a régné jusqu'ici, dans une situation où les projections étaient faites par les promoteurs associatifs, peu formés à un travail de statisticien et susceptibles de mettre en valeur des données qui justifiaient leur projet ?

Car les chiffres que nous avons n'étaient guère fiables. Aucune méthodologie n'était commune aux études de besoins réalisées par diverses associations. En Rhône-Alpes, on a dressé des pyramides d'âge traduisant la situation actuelle, mais en établissement spécialisé seulement. Pitaud a associé des populations tout à fait différentes : des personnes âgées devenues dépendantes avec des malades mentaux chroniques de plus de 60 ans, tous ayant abouti en psychogériatrie. Dans un de ses documents, l'UNAPEI a fait état de chiffres réunis en Isère indiquant 5 travailleurs handicapés retraités sur le dé-

partement en 1988 et 316 en 2030 ; dans un autre document, l'association a fait des prévisions pour la nation entière (une multiplication par 30 du nombre de personnes handicapées vieillissantes dans les 30 années à venir) sans expliquer sur quelles bases était établie cette projection.

Heureusement, la situation évolue positivement. Les études produites par certains Conseils généraux sont de plus en plus précises. Celle du département du Rhône, par exemple, apporte des renseignements précieux même si elle n'intègre pas dans ses prévisions le taux de mortalité des personnes handicapées vieillissantes<sup>2</sup>. L'enquête effectuée actuellement en Saône-et-Loire sur les conditions de vie des personnes handicapées, et les études complémentaires qui seront greffées sur cette enquête, devraient nous informer avec plus de précision sur le nombre de personnes handicapées vivant dans ce département représentatif, et sur leurs besoins.

### *A quel âge devient-on vieillissant ?*

Cerner la question du vieillissement des personnes handicapées est d'autant plus difficile que l'âge auquel la personne handicapée est considérée comme vieillissante fluctue. Contrairement aux personnes valides, qui sont « âgées » à partir de la retraite (60 ans) mais qui ne sont vraiment perçues comme « vieilles » que lorsqu'elles deviennent dépendantes, la Commission de Bruxelles fixe à 45 ans le cap majeur pour les personnes handicapées. Ce chiffre varie selon le type de handicap. Le Dr Gabbai, par exemple, trouve que les trisomiques commencent à vieillir à 35 ans, les arriérés profonds à 40 ans. Les infirmités motrices deviendraient plus lourdes vers l'âge de 50 ans. Mais globalement, on s'accorde à dire que la fragilité physique et psychique, ainsi que le taux de mortalité, augmentent à partir de la quarantaine<sup>3</sup>.

---

2. Facteur difficile à intégrer, puisque nous ignorons quelle est l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes par rapport aux personnes âgées en général.

3. Le cas des handicapés sensoriels est différent, à cause de l'écart en nombre important entre les handicapés de naissance et les personnes de plus de 70 ans devenues handicapées.

En fait, une fragilisation importante ne concerne qu'un certain nombre d'individus de 40 à 60 ans. Or, la classification « personnes handicapées vieillissantes » est appliquée à l'ensemble des personnes handicapées de plus de 40 ans, que celles-ci présentent des signes de sénescence ou non. Cette ouverture de la catégorie rend bien plus impressionnants les effectifs attendus :

- En 1983, dans le département du Rhône, les personnes handicapées de plus de 60 ans étaient 13 ; en 1988, elles étaient 64. Mais cette tranche d'âge n'était pas la plus importante : d'une population de 560 personnes de plus de 40 ans (représentant 11 % des travailleurs en CAT) en 1983, le CREA I en comptait 909 en 1988.
- A la fin de l'année 1985, le professeur Dauverchain à Montpellier comptait 14 personnes handicapées vieillissantes de plus de 60 ans. Sur une population totale de 3 153 personnes handicapées, ce groupe représentait donc 0,5 %. Dans le même texte, un groupe d'environ 160 personnes de plus de 60 ans (5 %) était annoncé pour 1995 et 400 personnes de plus de 50 ans (12,6 %).

Evidemment, ce sont les chiffres les plus élevés qui attirent l'attention, et aident à mobiliser les « décideurs ». Mais la tactique n'est pas forcément bonne. Rien ne prouve que toutes les personnes annoncées auront besoin d'une prise en charge particulière. Pour être convaincants, il faut travailler sur des données fiables.

### *Quelles échéances ?*

Calculer les effectifs est déjà compliqué. Calculer le temps qui reste pour agir est encore plus difficile. Nous avons vu des échéances varier considérablement selon la région, le type d'établissement et la population concernée. Une structure s'emploie à traiter le problème des travailleurs retraités dès maintenant. Un organisme administratif se donne cinq ans. Un Conseil général estime que les structures existantes peuvent encore absorber les cas de vieillissement pendant dix ans. Un CAT improvise des formules légères en attendant la création d'un foyer spécifique d'ici 8 à 10 ans. Une grande institution qui pra-

tique le redéploiement interne prévoit un déséquilibre dans 20 ans seulement.

Malheureusement, des chiffres solides en apparence deviennent obsolètes quelques années plus tard. Car nous ne maîtrisons ni le nombre de personnes dans le groupe de base, ni les facteurs multiples déterminant les besoins futurs (rythme de déchéance plus ou moins rapide, taux de mortalité chez les parents, taux de mortalité chez les personnes handicapées).

L'avenir est encore imprévisible, du moins à l'échelle nationale. L'évolution démographique peut nous réserver des surprises, et il est possible que les problèmes trouvent des solutions autres que celles qu'on imagine aujourd'hui. L'UNAPEI, par exemple, projette que vers l'an 1995, les besoins de places en CAT vont se ralentir pour décroître vers 2000. Cette prévision signifierait que la concurrence pour les places disponibles serait moins pressante, et que le maintien sur place des travailleurs moins performants redeviendrait plus facile...

Cela reste à voir. En attendant, nous ne pouvons avancer qu'en fonction des réalités locales, en réglant chaque situation cas par cas. Et comme nous l'avons vu dans l'étude des modes de prise en charge, il y a un grand nombre de cas de figure.

## **UN « VIEILLISSEMENT » QUI CACHE AUTRE CHOSE**

Lorsqu'on essaie de qualifier le vieillissement des personnes handicapées, on est confronté à une double échelle : le vieillissement classique d'un côté, le vieillissement « précoce » de l'autre. A propos du vieillissement précoce, on évoque généralement l'usure de l'organisme d'une part, la fatigabilité et une certaine irascibilité d'autre part.

La population la plus souvent citée comme présentant cette fatigabilité est celle des travailleurs handicapés mentaux en CAT, et leur situation finit par dominer tout le discours.

Sans remettre en cause la réalité d'un certain vieillissement, il serait important de réfléchir sur cette « fatigabilité ». Que représente-t-elle ? Pourquoi une population serait-elle particulièrement sujette au vieillissement précoce ? N'y aurait-il pas des causes institutionnelles ?

### *Le travail, ça use énormément*

Le travail en CAT est-il particulièrement pénible ? Les avis sont partagés. Un auteur prétend que les handicapés mentaux placés en CHS (donc sans activité professionnelle) vieillissent moins vite que les handicapés mentaux travaillant en CAT. Un autre rejette cette idée : selon lui, le travail n'a pas d'influence sur le vieillissement. Un troisième écrit qu'à partir de 40 ans, 10-25 % de la population en CAT présente des phénomènes de fatigabilité, d'inattention, de perte des fonctions sensorielles ou de la mémoire...

Si cette manière d'aborder le problème est justifiée, le raisonnement présente quand même une certaine absurdité. Evidemment, les travailleurs handicapés finissent par se fatiguer. Mais on pourrait en dire autant des travailleurs valides. Faut-il les considérer, eux aussi, comme prématurément vieillis, passé le cap de la quarantaine ?

### *Vieillesse ou lassitude ?*

La question peut être posée autrement. Le travail en CAT, ne serait-il pas surtout ennuyeux ? Certains documents sembleraient le confirmer. Déjà en 1978, un groupe de l'UNAPEI prévoyait qu'un « ras-le-bol » surviendrait chez les travailleurs de CAT bien avant qu'ils n'arrivent à l'âge légal de la retraite.

Quoi de plus normal que de se lasser au bout de longues années en institution ? Le cap des 38-40 ans, l'âge auquel le « vieillissement précoce » commencerait à se déclarer, correspond souvent à 20 ans

de carrière pour un travailleur handicapé. Un ouvrier valide ne serait-il pas las lui aussi de son métier, après tant d'années sur une chaîne de production, sans perspective de promotion ? La lassitude et la démoralisation des travailleurs valides ne se traduisent-elles pas (entre autres) par un absentéisme croissant, plus ou moins justifié par des problèmes de « santé » dans lesquels les responsables du personnel reconnaissent bien des symptômes d'un mal-être ?

Les travailleurs handicapés en CAT ont une marge de manoeuvre moins grande que celle des travailleurs valides pour protester contre leurs conditions de travail. Ils peuvent difficilement s'absenter sans autorisation, demander une mutation ou démissionner. Comment s'exprimer sans prendre la parole ? Est-ce que les fameuses irritabilité et fatigabilité de ces travailleurs « vieillis » ne seraient pas aussi des contestations ? Des expressions d'ennui, d'exaspération et de découragement chez certains « ouvriers », qui sont interprétées par les « cadres de l'entreprise » comme des pathologies individuelles ? En invoquant le vieillissement et en bâtissant des projets d'avenir, on peut éviter la recherche de solutions pour le problème immédiat.

Lorsqu'il s'agit d'une dégradation de la situation, le « vieillissement précoce » devrait être réversible. Il suffirait, du moins dans certains cas, de changer de poste ou de lieu de travail. C'est la proposition du groupe de travail de la DASSMA 77 en 1989 : « créer des passerelles... entre les structures de travail protégé... La circulation des travailleurs handicapés est un facteur dynamisant pour les établissements et peut être un frein au vieillissement ». Autrement dit : à titre préventif, les CAT pourraient affiner leur politique en matière de gestion du personnel...

### *Vieillessement et rentabilité*

Si un constat de vieillissement précoce chez certains travailleurs en CAT peut être considéré comme l'expression de leur demande d'un travail plus intéressant, il peut également être considéré comme

représentant une demande inverse : le reflet des exigences de l'institution par rapport aux usagers.

L'évolution de la population nous renvoie à l'évolution des CAT, qui ont une problématique double : dans quelle mesure les structures de travail doivent-elles remplir un rôle économique de même que toute autre entreprise, et dans quelle mesure sont-elles des institutions sociales avec d'autres responsabilités envers leurs usagers ?

Des arguments valables existent dans les deux sens, et les directeurs de CAT recherchent constamment leur équilibre. Toutefois, le balancier penche depuis quelques temps. Les CAT se sentent obligés d'être plus performants maintenant, et certains subissent des pressions pour écarter les éléments inefficaces. L'âge des travailleurs est un facteur de tri, puisque ceux-ci peuvent peser sur l'établissement : une baisse de rentabilité à la tâche sans doute, mais aussi une monopolisation d'attention auprès du personnel, et parfois même un coût réel pour l'entreprise<sup>4</sup>.

En même temps, la barre déterminant la performance est placée plus haut. Sans qu'il y ait changement dans le niveau de capacité, un adulte de 30 ans qui avait sa place en CAT il y a 10 ans peut être considéré comme inefficace maintenant. Dans ce cas, son « vieillissement précoce » justifiera un reclassement « devenu inapte au travail ».

Un délégué du personnel pourrait-il accepter de telles décisions pour ceux qu'il représente ?

Encore plus inquiétant, le terme « vieillissant » devient un prétexte pour justifier l'élimination des cas présentant un problème quelconque. Un rapport, par exemple, indique dans un paragraphe consacré aux handicapés vieillissants, une personne de 19 ans qui « s'adapte mal à la vie collective » et une autre de 31 ans qui « régresse ». Il arrive même de voir atteindre le dérapage complet, avec des associations qui présentent en termes de « vieillissants » des groupes entiers de jeunes de 18 à 20 ans, ceci dans l'espoir d'obtenir des créations de places pour adultes.

---

4. En Belgique, les travailleurs handicapés en structure protégée bénéficieraient de primes d'ancienneté et reviendraient donc plus chers.



Sans discuter du droit des travailleurs, ni contester la nécessité de créer des places en CAT ou en structure d'hébergement pour adultes handicapés, on constate tout de même une faille : les paradoxes d'un système voulant concilier l'économique et le social, et l'inadéquation des structures à certains besoins de l'individu. Le vieillissement des usagers a révélé des lignes de fracture au sein du système.

### *Un vieillissement sous influence*

La perception du vieillissement des personnes handicapées dépend également du sujet qui regarde. Ainsi, lorsqu'il vieillit lui-même, le personnel d'encadrement peut projeter sa propre angoisse sur les personnes dont il s'occupe. Dans ce jeu de miroir, chacun retient dans l'image de l'autre ce qui correspond à ses propres préoccupations.

Evidemment, les personnes handicapées renverront l'image qu'on attend d'elles dans l'établissement où elles se trouvent, tout comme elles répondront à l'attente et à l'ambiance régnant dans leur famille.

Une adhésion à l'image de dépendance devient particulièrement importante lors de la cessation d'activité professionnelle. Un groupe de travail à l'UNAPEI a suggéré que le vieillissement des personnes handicapées vivant en famille serait une conséquence de l'arrêt d'activité des parents, arrivés à la retraite. Suivant l'exemple des aînés, qui vivent plus ou moins bien leur nouveau statut, les enfants reproduiraient les caractéristiques du troisième âge.

De façon similaire, nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'alourdissement rapide du handicap observé chez certains résidents vivant dans les structures de retraite n'est pas en partie le résultat d'une image de « retraité » induite par le personnel de ces établissements. Si on libère les résidents des exigences qu'ils ont connues auparavant sans mobiliser ces personnes en formulant de nouvelles attentes, les personnes handicapées peuvent réagir comme

n'importe quelle autre personne âgée réduite à l'inactivité et à l'inutilité : la pente douce marquée par l'apathie et une dégradation de la santé.

Décrivant un lieu d'accueil de jour pour handicapés mentaux vieillissants, les auteurs d'une étude britannique ont clairement pointé le problème :

« Des signes d'activité étaient peu évidents parmi les résidents — la plupart semblaient répondre à la proposition de “se reposer”. Quelques-uns discutaient, pendant que d'autres tricotaient ou fabriquaient des couvre-pieds. Ni l'environnement physique ni les équipements disponibles ne paraissaient offrir grand chose pour stimuler les personnes participant au Centre. **En regardant les personnes vieillissantes demeurant inactives tout autour de la salle, on avait l'impression que les usagers étaient bien plus âgés qu'ils ne l'étaient en réalité.** » (Hogg, Moss & Cooke, p.217, traduction et caractères gras de Nancy Breitenbach).

## **QUELLE EVALUATION DU VIEILLISSEMENT, PREMATURE OU NON ?**

L'évaluation du vieillissement chez les personnes handicapées n'est guère satisfaisante pour le moment. Nous arrivons difficilement à faire la part des choses entre l'objectif et le subjectif, entre les signes de vieillissement propres à toute personne âgée et ceux qui sont spécifiques aux personnes handicapées. Les critères d'évaluation varient d'une étude à l'autre, et l'examen des mêmes données peuvent susciter des interprétations très différentes d'une personne à l'autre.

Les variations tiennent en partie à un signalement très large du vieillissement. Dans un rapport publié par le Conseil général des Landes, le vieillissement est « assimilé à toute dégradation dans l'état

de santé ou du comportement de la personne handicapée, et lié aux causes suivantes :

- « - le handicap lui-même ;
- « - les handicaps associés ;
- « - les traitements médicaux ;
- « - l'activité des CAT ;
- « - le rythme imposé par les CAT ;
- « - un effort au travail "non mesuré" ;
- « - l'absence de motivations et d'objectifs. »

Ceci laisse un très vaste champ de manoeuvre. Pour essayer de cerner le problème, plusieurs équipes ont développé des grilles d'évaluation. Malheureusement, ces outils de travail demeurent imparfaits, car ils mélangent des critères médicaux et éducatifs, et n'offrent aucune comparaison dans le temps. Comment mesurer un vieillissement lorsqu'on ignore et le passé et le devenir de la personne ?

Ensuite, une certaine image de l'individu vieillissant est induite par la formulation même des questions. Un questionnaire, par exemple, est rédigé presque exclusivement en termes de « décroissance, chute, baisse, diminution, lenteur... »

Enfin, la part attribuée au comportement social est importante. Ces comportements sont évalués par le personnel vivant/travaillant avec les personnes handicapées, un personnel qui rencontre les sujets de l'évaluation tous les jours et qui, éventuellement, peut être excédé ou séduit par certains comportements. Tant qu'il y a contrôle, ces jugements par des proches peuvent être parfaitement valables. Le croisement des jugements peut même se révéler positif :

*La différence des regards que portent les personnes d'encadrement ou d'accompagnement contribue à ne pas rendre les situations figées : deux personnes, en effet, apprécient différemment les handicaps, les déficits, perçoivent différemment les potentialités.*  
(DASSMA 77)

Mais ceci n'écarte pas tout risque d'appréciation s'appuyant sur le relationnel. Par conséquent, pour éviter le piège affectif de ces « évaluations », certains établissements demandent que la décision finale soit prise par des personnes extérieures à l'institution (même si

leur décision est basée sur les observations du personnel de l'institution). Ces instances sont essentiellement le corps médical et des commissions telles que les COTOREP.

## UN GROUPE INVISIBLE : LES SOURDS

La surdité constitue un des handicaps les plus répandus en France, et un des problèmes les plus courants chez les personnes vieillissantes. Pour certains individus, la déficience est invalidante ; pour d'autres, c'est un fardeau qui intervient constamment dans leurs relations avec l'entourage et l'environnement.

La population concernée est aussi difficile à chiffrer que celle représentant d'autres types de handicap, et peut-être encore plus difficile à chiffrer. Car les adultes sont dispersés, confondus avec d'autres types de handicap, au point d'être « invisibles », que ce soit dans la population générale ou en établissement spécialisé.

Par exemple, dans un rapport du Comité économique et social d'Aquitaine<sup>5</sup>, les handicapés auditifs accueillis en établissement spécialisé apparaissent sous la rubrique « déficients sensoriels ». C'est une représentation globale, indifférenciée. Tant qu'on ne décline pas la composition de cette population, ceux qu'on ne voit pas se confondent avec ceux qui ne voient pas.

En demandant des précisions, nous avons pu constater une fois de plus combien il est difficile de saisir la réalité. Les personnes qui rassemblaient ces données pratiquaient une distinction qui continue à brouiller les pistes : les « déficients auditifs » représenteraient environ 55 % des adultes déficients sensoriels dans les établissements spécialisés du département, mais on manquerait totalement d'informations en ce qui concernait les « muets ».

Malgré tout, nous savons que cette population est importante. On estime à 3-4 millions le nombre de personnes souffrant de diffi-

---

5. *Handicaps et Vie sociale*, rapport du 14 avril 1989.

cultés auditives en France, dont 460 000 sourds sévères ou profonds. A l'intérieur de ce groupe, on compte environ 80 000 sourds de naissance, une communauté plus grande que celle des aveugles (cécité de naissance et cécité acquise confondues), et se rapprochant du nombre des usagers de fauteuil roulant. Et parmi ces sourds de naissance, environ 26 000 auraient plus de 65 ans.

Pourtant, tout au long de cette étude, nous n'avons pratiquement jamais entendu évoquer la présence des personnes sourdes ou malentendantes dans les établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes.

Les sourds existent, et ils vieillissent eux aussi. Où sont-ils, et où vont-ils lors de la retraite ?

### **Les sourds et les structures spécialisées**

Si un certain nombre d'enfants sourds moyens ou profonds est pris en charge dans des établissements d'enseignement spécialisé, d'autres sont intégrés en milieu scolaire classique (dans des classes spécialisées ou des classes ordinaires, selon le cas). Arrivées à leur majorité, ces personnes se dispersent pour la plupart dans la population générale, travaillant en milieu ordinaire, s'appuyant sur la famille pour certaines formes d'aide, et faisant appel si elles le veulent à un réseau d'associations qui offre des lieux de rencontre et des activités essentiellement socio-culturelles.

Comme on pourrait le déduire des informations obtenues du département de l'Aquitaine, ces « muets » disparaissent dans la masse, et les personnes sourdes surhandicapées restent dans le circuit spécialisé. La prise en charge dépend de leurs capacités. Les sourds-aveugles, par exemple, ont des structures propres. Les déficients auditifs présentant des troubles du comportement empêchant leur intégration en milieu ordinaire, intègrent les quelques structures de travail protégé qui s'estiment capables de les encadrer, sont orientés vers des foyers occupationnels ou, le cas échéant, sont envoyés dans des hôpitaux psychiatriques.

Les trois foyers spécialisés dans l'accueil des adultes sourds surhandicapés sont réservés presque exclusivement à des femmes. La **Structure (54)**, dont les origines remontent à 1855, reçoit 52 femmes en internat et offre 5 places complémentaires dans son atelier occupationnel de jour. 6 des résidentes travaillent en CAT.

Le foyer reçoit des personnes à partir de 18 ans, venant soit de leur famille (parents âgés ou malades ne pouvant plus les garder), soit de CAT où elles n'ont pu rester en raison de leurs handicaps associés. Des demandes d'entrée pour les personnes handicapées vieillissantes arrivent régulièrement, mais le foyer ne peut pas accueillir des candidates qui ont dépassé l'âge de 60 ans.

Comme dans d'autres structures à vocation et à tradition similaires, les effectifs vieillissent : la moyenne d'âge est de 52 ans, et l'aînée a 89 ans. 7 à 8 personnes ont cessé toute participation aux activités professionnelles ou occupationnelles, du fait de leur âge.

Les personnes âgées de plus de 70 ans sont regroupées dans une section spécifique. L'équipe n'a pas envisagé de confier ces résidents à des structures pour personnes âgées, pour plusieurs raisons. D'une part, parce que l'issue classique pour ces femmes serait l'hôpital psychiatrique, une orientation en contradiction avec la vocation du foyer qui est, entre autres, d'éviter ce type de placement. D'autre part, selon plusieurs sources, parce qu'il n'y a pas d'alternative : les maisons de retraite acceptant déjà peu de sourds sans surhandicap, elles accepteraient encore moins les candidatures des résidentes du foyer.

### **Les maisons de retraite et les sourds sans surhandicap**

L'accueil des sourds en maison de retraite classique est souvent inadéquat. Beaucoup repousseraient les demandes des personnes vieillissantes, sourdes de naissance. Lorsqu'elles sont accueillies, leur situation particulière n'est pas prise en compte. La surdité/malentendances est si courante dans les institutions pour personnes

âgées<sup>6</sup>, qu'elle est perçue presque comme un inconvénient « banal » et non comme un handicap spécifique appelant des mesures de compensation. La personne handicapée qui n'entend pas est assimilée à une personne âgée qui n'entend plus, et le personnel baisse les bras devant ce qui paraît inévitable.

Les professionnels travaillant dans ces structures pour personnes âgées sont rarement formés aux techniques de communication propres aux sourds, techniques qui permettent de comprendre ce que « dit » la personne handicapée et de se faire « entendre » par elle. La lecture des lèvres, technique malheureusement insatisfaisante mais largement employée, demande au moins un minimum de patience et de discipline chez l'interlocuteur. Le Langage Parlé Complété est peu pratiqué par les adultes sourds. Et très peu de personnes travaillant en dehors du « réseau surdité » sont compétentes en Langue des Signes Française, indispensable pour une communication entre de nombreuses personnes sourdes de naissance, et employée par environ 10 000 sourds âgés.

Le résultat : la personne sourde de naissance, accueillie dans une maison de retraite classique, peut souffrir d'un isolement social considérable, par rapport au personnel et par rapport aux autres résidents. Si elle exprime sa frustration face à cet isolement, cette frustration peut paraître incompréhensible pour autrui. Tant que cette situation n'est pas résolue, elle s'aggrave, entraînant des réactions diverses : dépression, éventuellement sentiment de persécution, rejet de part et d'autre. Le résultat peut être une ré-orientation en long séjour ou en CHS.

Quelles sont les solutions possibles ? Former et informer le personnel des structures d'accueil pour personnes âgées, sur la spécificité des personnes sourdes et les techniques de communication appropriées. Cette formation fait sa percée dans les établissements

---

6. Rappelons que dans le chiffre de 460 000 sourds en France, environ 380 000 présentent des surdités sévères/profondes acquises, et les deux tiers de ces personnes ont plus de 65 ans. Le nombre de malentendants (surdités moyennes et légères) représente plus de 3 millions de personnes, et selon une étude effectuée par l'INSERM en haute Normandie, 32 % des personnes de plus de 65 ans souffriraient de pertes auditives.

psychiatriques, mais elle est quasiment inexistante dans les maisons de retraite.

À l'intérieur des structures, on pourrait établir une politique d'accueil groupé, ce qui éviterait l'isolement d'individus sourds. La présence de plusieurs résidents sourds ne perturberait pas l'équilibre de l'établissement, et maintiendrait les possibilités d'échanges avec les « valides », mais elle permettrait aussi aux personnes handicapées de communiquer entre elles, à leur manière, et de partager leurs vieux jours ensemble.

Une troisième solution serait de créer, comme le font les aveugles, un réseau de maisons de retraite spécialisées. Des résidences de ce type, médicalisées ou non, existent dans des pays voisins mais pas en France, où les décideurs semblent encore réticents devant une telle perspective.

Un premier projet de création d'une maison de retraite spécialisée en région parisienne a été soumis à la CRISMS en 1988. Mais il n'a pas abouti, par manque de crédibilité. Selon les promoteurs, la commission exigeait une garantie bancaire avant de donner un avis favorable, et la banque sollicitée a refusé son accord tant que la commission n'a pas statué favorablement. Devant l'impasse, le projet a dû être abandonné.

Un nouveau projet, toujours en région parisienne, s'annonce actuellement.

L'idée de maisons de retraite spécialisées pour personnes sourdes manque peut-être de crédibilité économique, car la communauté sourde ne dispose apparemment pas du même crédit que d'autres groupes de personnes handicapées (notamment les aveugles). Mais cette idée provoque également des réactions vives, vestiges d'une politique en matière de surdité qui a dominé le secteur pendant un siècle : les sourds ne devaient pas « s'enfermer » dans leur mode de communication propre, ils devaient communiquer avec les entendants en employant le langage verbal.

Heureusement, la philosophie dans ce domaine est plus souple depuis une dizaine d'années. La LSF est de plus en plus admise, la



spécificité du handicap mieux compris. Mais ce sont surtout les jeunes qui profitent de cette évolution positive. Les sourds et les malentendants âgés n'ont toujours pas leur place.

Les réticences face aux projets d'accueil répondant aux besoins des sourds vieillissants (que ces projets soient des maisons spécifiques ou des services adéquats au sein d'autres structures de retraite) demandent à être examinées de près. Sans entrer dans les débats polémiques concernant la reconnaissance d'une culture des sourds ou les modalités d'intégration sociale, il faudrait faire la distinction entre l'image redoutée d'un lieu unique, hermétique et concentrationnaire, et la perspective plus réaliste de petites collectivités disséminées, bien implantées dans leur communauté environnante.

Il serait temps de reconnaître aux sourds âgés le droit de se rencontrer, et de vivre ensemble s'ils le désirent. Sinon, ce groupe de personnes « invisibles » risque d'être condamné à l'absence de reconnaissance et à l'isolement jusqu'à la fin de ses jours.

## **LES PARENTS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

Les projets de vie cités dans le chapitre précédent reflètent bien la manière dont les professionnels imaginent les besoins des personnes handicapées, ainsi que leurs souhaits pour l'orientation et l'organisation du travail. On parle souvent du désarroi du personnel travaillant dans ces établissements, de la nécessité de comprendre leurs difficultés et d'y répondre par des actions de formation et de soutien. On évoque régulièrement la détresse des personnes handicapées déclenchée par des ruptures inopportunes...

Qu'en est-il des familles des personnes handicapées ? En principe, elles sont représentées par les associations. Et leur parole collective, exprimée par ces associations, se fait entendre à travers les demandes de créations de structures. Or, cette parole, transmise par

les professionnels qui animent les associations et qui forment les projets, concerne avant tout les besoins des usagers de ces structures. Ces besoins sont, bien entendu, légitimes. Mais n'existerait-il pas aussi des besoins chez les parents ?

Les familles de personnes handicapées âgées vivent, elles aussi, des moments de désarroi et de questionnement, face au vieillissement d'un « enfant », d'un conjoint, d'un frère ou d'une soeur. Ce rapport serait incomplet si nous n'évoquions pas les situations vécues par ce groupe.

### **Une génération « charnière »**

Les familles de personnes handicapées vieillissantes constituent une génération unique, vivant plusieurs situations-charnière.

Sur le plan démographique, des personnes âgées et très âgées doivent assumer pour la première fois la perspective de ne pas survivre à leur enfant handicapé.

Sur le plan sociologique, ces personnes vivent l'éclatement du groupe familial, et l'absence de relais au sein de la famille en cas de dépendance (que ce soit leur propre dépendance ou celle de la personne handicapée). Lorsqu'il s'agit de dyades parent-enfant, ce sont essentiellement des mères qui ont un rôle social leur conférant une plus grande responsabilité pour la vie du foyer (notamment les soins quotidiens et l'éducation des enfants) et qui, du fait d'une espérance de vie plus longue que celle de leur époux, se trouvent souvent isolées avec la personne handicapée.

Sur le plan historique, ce sont des familles qui ont vécu la création d'un certain nombre de structures spécialisées. Certaines n'en ont jamais bénéficié pour leur enfant, soit parce qu'elles n'ont pas demandé une aide, soit parce qu'elles ne l'ont jamais obtenue. D'autres ont milité pendant de longues années pour obtenir des droits et des services, pour construire des établissements. Ces per-

sonnes ont probablement compté sur ces établissements pour assurer l'accueil de leur enfant âgé, dans le cas où il en aurait besoin.

Puis, au moment où eux-mêmes vieillissent et se préoccupent d'assurer l'avenir de leur enfant après leur disparition, l'institution se dérobe : les demandes tardives d'entrée en établissement sont refusées, faute de place ; des réorientations pour cause de vieillissement sont imposées ; parfois, la personne handicapée est même renvoyée au domicile des parents. Ceux-ci, qui pensaient avoir fini leur course, se retrouvent à la case départ. Il faut tout réviser.

Dans une situation sans précédent, tous s'interrogent : si mon enfant ne meurt pas avant moi, que va-t-il devenir ? Que **peut-il** devenir sans moi ? Et de tout ce que nous avons été ensemble, quelle trace restera-t-il ?

### **L'image des familles des personnes handicapées vieillissantes**

Comment ces familles sont-elles présentées dans les documents rédigés par les professionnels ? Premièrement, elles apparaissent surtout dans le secteur du handicap mental, même si les situations difficiles concernent tous les types de handicap. Car ce groupe domine le champ de réflexion et c'est dans ce groupe que la question de la dépendance relationnelle se pose très souvent.

Ensuite, les descriptions sont presque épidémiologiques, soulignant l'âge et la fragilité de ces familles, et insistant sur la perspective d'une **rupture abrupte**, à court ou à moyen terme, rupture dont les enfants vont souffrir.

Pour donner deux exemples :

Un recensement effectué par une section départementale APEI en 1989 porte sur 51 familles d'adultes fréquentant des structures de travail protégé et d'hébergement. L'étude, qui compare l'âge des parents et celui des enfants, révèle que parmi les pères, 25 (environ 50 %) avaient plus de 59 ans (dont 5 de plus de 79 ans), et 12 étaient

décédés. 34 mères (environ 67 % du groupe) avaient plus de 59 ans, 5 étaient décédées.

La Structure (53) a effectué une étude portant sur 152 adultes de tous âges, fréquentant l'établissement mais hébergés chez leurs parents. Les données font ressortir le phénomène de la monoparentalité qui rend fragile la prise en charge familiale : 37 % des adultes n'ont plus qu'un seul parent. Une deuxième série de chiffres évoque l'âge avancé des familles (celui du parent unique ou du parent le plus jeune) : 21 % des adultes auraient un parent dans la tranche d'âge de 70 à 84 ans ; 56 % auraient un parent entre 55 et 69 ans ; 23 % auraient un parent de 40 à 54 ans.

Importantes, ces études demandent néanmoins à être examinées de plus près, d'une part pour le niveau de représentativité des informations démographiques qu'elles nous apportent, et d'autre part pour l'image des familles qu'elles véhiculent.

Il faut noter, par exemple, que l'étude APEI porte seulement sur 47 % du groupe total étudié, et 58 % des familles sollicitées. Notons également que les deux études concernent exclusivement des adultes déjà pris en charge dans le secteur personnes handicapées. Nous ignorons totalement l'âge et la situation familiale des autres.

Il faut regarder l'image des familles, à travers les scénarios suggérés dans ces documents, préparés par des promoteurs de projets (réels ou potentiels). Voici des drames prêts à se déclencher, des séquences à suspense dans lesquelles 37 % des adultes handicapés ont pour appui un seul parent<sup>7</sup>. Voici des parents « à risque<sup>8</sup> », pour lesquels les autorités de tutelle doivent assurer un secours dans les plus brefs délais.

---

7. Sans préciser si la monoparentalité résulte d'un décès ou d'un divorce, par exemple, et en attribuant peu de poids au fait que 63 % des adultes ont encore leurs deux parents.

8. « A risque » non seulement pour les handicapés qui dépendent d'eux, mais par rapport à leur propre avenir. La Structure (53) décrit une accélération de la mortalité chez les parents de personnes handicapées vieillissantes restées au domicile familial : 18 décès dans l'espace de cinq ans, alors que les courbes démographiques laissaient supposer qu'il n'y en aurait que deux. A quoi correspond cette accélération ? Doit-on conclure que l'effort fourni pendant toute une vie use les parents prématurément, et que le placement de leur enfant handicapé les « préserverait » ?

Face au spectre de ces crises imminentes, le lecteur ne peut rester ni indifférent ni inactif.

Mais qui aurait donc causé cette crise ? Les parents qui n'auraient pas fait le nécessaire en temps voulu. Qui sont les sauveurs ? Les professionnels du médico-social, qui sauraient mieux faire. Quel message en fin de compte ? Dans l'intérêt des adultes handicapés, il serait préférable de les retirer des familles, considérées comme étant à la limite de l'inconscience et de l'incompétence, pour les confier au secteur spécialisé dès que possible.

Sans contester aucunement le fait que des drames peuvent être déclenchés par le décès d'un parent et encore plus d'un parent seul, sans prétendre que l'épanouissement de la personne handicapée serait mieux garanti dans un lieu quelconque par rapport à un autre, il convient de s'interroger sur l'attribution du bon rôle aux professionnels et l'image dévalorisante affectée aux familles.

Cette répartition des rôles s'est déjà manifestée dans le secteur personnes handicapées, et plus spécialement dans celui de l'enfance inadaptée où l'on reproche souvent aux parents d'être des entraves qui freinent le bon déroulement des choses, qui empêchent leur enfant d'atteindre un statut d'adulte.

Lorsqu'elles ont assumé pendant toute leur vie leur responsabilité de parent et assuré la charge quotidienne d'une personne handicapée, comment les personnes âgées ressentent-elles un tel discours, qui les écarte de l'avenir de leur enfant et les rabaisse ?

### **Trois passages difficiles**

Le vieillissement de la personne handicapée et les nouvelles perspectives de prise en charge de cette personne entraînent plusieurs situations de passage que les parents peuvent vivre plus ou moins bien : des réticences face aux propositions de placement, des désirs d'accompagnement frustrés lors d'un placement, et des appréhensions au moment d'une ré-orientation.

## LE PLACEMENT TARDIF DES ADULTES HANDICAPES : LE DILEMME DES PARENTS AGES

Tous les professionnels s'accordent à dire que les placements tardifs sont difficiles à réussir, surtout lorsqu'ils impliquent une multiplication de deuils. Il faut préparer les placements, pour éviter des situations de crise.

On pourrait croire que les familles qui ont toujours gardé leur enfant handicapé vieillissant à la maison, et qui sont finalement à la recherche de solutions, reconnaîtraient qu'il est important d'anticiper son départ. On pourrait croire qu'elles accepteraient les propositions d'accueil qui leur sont faites, en temps voulu. Or, ce n'est pas forcément le cas. Selon la Structure (53), la majorité des parents font preuve d'imprévision chronique : en moyenne, 22 % seulement des familles hébergeant un adulte handicapé (quelle que soit la tranche d'âge) ont entrepris des démarches pour placer leur enfant, alors que 89 % renvoient la décision à un vague avenir. Selon le CREA Rhône-Alpes, qui a sûrement basé ses conclusions sur l'action de ce même établissement, un travail d'information et d'animation effectué auprès des familles hésitantes n'a pas donné les résultats espérés. Les placements continuent à se faire dans de mauvaises conditions.

Ces familles ont sûrement leurs raisons pour agir ainsi.

Sans engager une discussion sur le caractère plus ou moins attrayant des solutions offertes, ni sur la relative disponibilité de ces solutions<sup>9</sup>, il faut examiner quelles circonstances personnelles peuvent entraîner cette réticence, ou **non-demande**. Il faut comparer, par exemple, la situation de ces familles avec celle d'un groupe confronté à une situation similaire : des familles assumant la charge d'une personne âgées dépendante.

Quatre thèmes de réflexion, entre autres, se dégagent :

---

9. Est-ce juste de reprocher à des parents de ne pas chercher de solutions, si on leur a toujours répondu par le passé qu'il n'y a rien... ?

## 1. Le rôle parent-enfant

La personne handicapée vieillissante et la personne âgée dépendante peuvent être perçues de manière très différente par leur famille. Contrairement à la personne âgée qui a été le parent de ceux qui la prennent en charge, et qui a vécu sa vie de façon autonome même si elle est devenue dépendante, la personne handicapée vieillissante, sous tutelle ou toujours restée à la maison, demeure « enfant » dans l'esprit de ses parents. On n'abandonne pas facilement un enfant.

## 2. Le projet personnel

Comme les enfants d'une personne âgée dépendante, les parents d'une personne handicapée vieillissante sont d'âge mûr, plutôt dégagés des responsabilités professionnelles et familiales. Leur travail s'est stabilisé ou ils ont pris leur retraite, les autres enfants de la famille sont grands et autonomes.

Normalement, les années qui restent à vivre serviraient pour le repos et pour s'occuper de soi-même. Mais ces familles peuvent voir leur « temps libre » consacré à un engagement moral qu'il est difficile, voire impossible, de renier : les attentions dues au parent qui a élevé ceux qui sont maintenant adultes, les soins dus à un enfant qui ne peut s'en passer. Tant qu'on peut l'éviter, on ne place pas ceux qu'on aime.

Si la situation de base est la même, il y a des nuances. S'occuper d'un père ou d'une mère dépendant(e) représente un fardeau souvent lourd à porter, sur le plan psychologique aussi bien que pratique. Les familles peuvent vivre dans l'ambivalence. Par contre, certaines familles de personnes handicapées vieillissantes seront tentées de profiter de leurs dernières années pour beaucoup s'investir dans leur enfant handicapé. Faire partir cet enfant peut même les priver d'un compagnon et d'une raison d'être.

### 3. L'enjeu financier

Les familles de personnes âgées dépendantes doivent supporter les frais de prise en charge de leur parent, et ceci peut sérieusement grever le budget familial. Il y aura, par conséquent, des raisons économiques justifiant la remise du placement à plus tard.

Mais ces familles ne sont pas les seules à se confronter à une pénurie potentielle. Il arrive que les parents d'un adulte handicapé comptent sur les allocations versées à celui-ci, en tant que contribution aux frais du ménage. Pour des gens qui vivent d'une maigre retraite, un placement anticipé de leur enfant peut signifier la perte de leur propre autonomie financière.

### 4. Le deuil

Dans les deux groupes, les familles doivent vivre avec l'idée de la mort. Mais dans un cas, il s'agit de la disparition du parent seulement, tandis que dans l'autre, la fin de la vie approche pour l'« enfant » comme pour le parent.

Malgré la douleur qu'il implique, le départ d'un aïeul reste dans l'ordre des choses. Même si la répartition des rôles est provisoirement renversée (à savoir les enfants qui se chargent du père ou de la mère), les générations se succèdent et la vie continue. Dans certains cas, la mort pourra même être considérée comme un soulagement.

Les parents d'une personne handicapée vieillissante doivent concevoir non seulement la disparition de leur enfant, mais aussi se préparer pour leur propre départ. L'image de dégradation est partagée, et les perspectives guère enthousiasmantes. L'image traditionnelle des institutions dans lesquelles on place les « vieillards » est peu attirante, que ce soit comme point de chute pour l'« enfant » ou pour soi-même. La mort n'est presque jamais un soulagement, car elle sous-entend l'abandon de l'autre. Face à cette situation angoissante, il est plus facile de se dire « je m'occuperai du placement de mon enfant demain ».

Ces quatre facteurs ne sont sûrement pas les seuls susceptibles de compromettre les placements proposés. Mais les professionnels



qui se trouvent en face de parents qui repoussent les échéances, obtiendraient peut-être de meilleurs résultats s'ils étaient plus conscients des motifs qui retiennent ces parents.

Demander à des personnes âgées de modifier de manière importante l'existence qu'elles se sont construite, à la fois pour elles-mêmes et pour leur enfant, constitue une mise en cause majeure de la structure relationnelle et du fonctionnement quotidien qui ont permis à ces familles de survivre. Il est normal que des mécanismes de défense se mobilisent. La meilleure stratégie n'est pas forcément de les brusquer.

#### LES PARENTS AGES ACCULES A PLACER LEUR ENFANT HANDICAPE, ET LA PLACE QUI LEUR EST RESERVEE DANS L'INSTITUTION

Lorsque les parents qui ont eu l'habitude de vivre avec leur enfant handicapé devenu âgé confient cet adulte à une structure spécialisée, peuvent-ils toujours faire partie de la vie de la personne ?

L'importance de cette question s'est révélée lors de l'étude des petites unités de vie, car elle marque bien la différence entre ces structures, telles qu'elles sont organisées pour les personnes âgées, et telles qu'on les crée pour les personnes handicapées (vieillissantes ou non). La place occupée par les familles n'est pas du tout la même.

#### *La présence familiale*

Prenons, par exemple, les CANTOU. Dans les petites unités respectant le modèle établi par Georges Caussanel, les familles sont très présentes et doivent l'être. Louis Gallard insiste sur le critère de base relatif aux familles : « l'obligation minimum d'assister à des réunions, l'ouverture du CANTOU aux membres des familles et du voisinage, sans restriction réglementaire »... « Les familles sont chez elles au CANTOU, elles y viennent quand elles veulent et autant qu'elles veulent ; elles peuvent même, à l'occasion, y passer la nuit. »

A titre de comparaison, citons la Structure (10), un CAT qui essaie de valoriser la présence des familles dans sa structure d'accueil de jour pour personnes handicapées vieillissantes : cette présence

« exceptionnelle » se résume à une participation au conseil de maison réunissant familles, usagers et personnel... une fois tous les deux mois.

En fait, la différence se situe moins dans la fréquence des visites que dans la dynamique familiale et le rôle affecté ou attribué aux familles dans l'établissement. Voyons ce qui caractérise l'expérience des familles lors du placement d'une personne âgée dépendante en CANTOU, par rapport au placement d'un adulte handicapé en établissement spécialisé.

Dans le premier cas, ce sont des enfants qui souhaitent maintenir le contact avec leur parent, non seulement dans un but affectif mais aussi afin de réveiller et d'entretenir une compétence psychique chez la personne. Leur présence est perçue par l'équipe du CANTOU comme positive pour la personne âgée, et constructive pour la vie de la maison. Leurs interventions se limitent, pour l'établissement, à la durée du séjour de leur parent.

Dans les structures pour personnes handicapées, les parents sont bien moins présents, de gré ou de force. Un grand nombre de parents finissent par disparaître. On leur reproche cette disparition, en l'appelant « abandon » et en l'attribuant à leur indifférence.

Des cas d'abandon existent, certes. Mais nous pouvons nous demander dans quelle mesure cet abandon n'est pas encouragé. De même, certains parents « absents » ont des « circonstances atténuantes » :

- le séjour d'un adulte en établissement pour personnes handicapées durant toute une vie, il est normal que les parents s'investissent dans d'autres domaines que celui de leur enfant ;
- l'éloignement géographique de nombreux établissements entraîne un espacement inévitable des visites (coût, fatigue), qui deviennent encore plus rares avec le vieillissement des parents ;
- certaines pratiques économiques imposent un sevrage qui n'est voulu ni par les uns ni par les autres (par exemple, la perte de prix de journée en cas de séjours en famille d'origine), et peu d'établissements ont les moyens d'accueillir des familles en leur offrant le gîte ou le repas ;

- la mortalité des parents pèse lourdement dans la balance. Michel Claudel affirme que dans neuf structures alsaciennes, sur un échantillon d'environ 300 adultes de 40 ans ou plus (30 ans ou plus pour les résidents de MAS ou de FAHG), « la majorité des plus de 44 ans n'ont plus aucun parent ».

### *Des rapports de pouvoir/territoire*

D'autres parents disparaissent par découragement, ou par dépit. Car l'attitude des professionnels à l'égard des parents, perçus comme « surprotecteurs », n'encourage guère ceux-ci à persister dans leurs manifestations d'affection ou d'intérêt. Leurs remarques ou conseils sont souvent interprétés comme des ingérences dans la vie quotidienne de l'établissement. Ce point est particulièrement délicat lorsque des associations de parents de personnes handicapées créent des établissements, et tiennent à demeurer actifs dans la gestion de ceux-ci<sup>10</sup>.

L'acceptation d'une présence familiale s'illustre, entre autres, à travers la politique adoptée en matière d'ameublement des chambres dans un établissement d'hébergement. Dans certains foyers, les parents sont encouragés à meubler et à décorer la chambre de la personne handicapée. Officiellement, c'est pour réduire les coûts et pour assurer que la chambre soit individualisée. En fait, c'est aussi une reconnaissance des parents, qui réalisent un investissement à la fois psychologique et pécuniaire, et laissent la trace matérielle de leur affection.

Toutes les nuances sont pratiquées entre cette politique et celle, très différente, qui est adoptée par d'autres structures. Dans des cas extrêmes, les chambres sont entièrement équipées par l'association, au nom d'une égalité économique entre résidents. Les personnes venant de familles à moyens modestes ne doivent pas souffrir par rapport à ceux dont les familles sont plus aisées.

---

10. Faut-il encore que les autorités de tutelle acceptent que des parents assument cette tâche. Car il arrive que les tutelles ne leur fasse pas confiance pour la direction d'un établissement qu'ils viennent de créer.

Cet argument est fondé, mais il met également en place des principes d'uniformisation (jusqu'à l'anonymat) et d'assistance totale. La structure collective se substitue totalement à la famille. La personne handicapée, sevrée, ne peut garder que des traces accessoires de sa famille dans son lieu d'habitation, et les parents n'y ont qu'une place de « passager ».

Quelle explication pour cette substitution ? Les professionnels travaillant dans ce milieu ont souvent une longue formation qui leur apprend à se dissocier des préoccupations des familles, en développant l'identité propre de la personne handicapée par rapport à ses parents. Employés par des collectivités, ils ne dépendent pas des familles pour l'équilibre économique de la maison. Les intérêts des uns et des autres sont perçus comme quasiment contradictoires.

Nombreux sont les cas de conflits plus ou moins ouverts, plus ou moins importants, opposant des groupes de parents soucieux à leur façon du bien-être et de la sécurité de leurs enfants, et des équipes de professionnels qui ont d'autres méthodes et d'autres objectifs pour ces mêmes résidents. C'est un problème que le secteur personnes handicapées connaît fort bien, et pour lequel il n'y a pas de solution miraculeuse.

Pour reprendre la comparaison avec les structures pour personnes âgées, les petites unités de vie (CANTOU, domiciles collectifs) accordent une plus grande place aux familles. Par principe bien sûr, mais peut-être aussi parce qu'elles en ont besoin : on reconnaît généralement que les familles sont un soutien indispensable pour la personne âgée ; elles sont responsables, au moins partiellement, du financement du séjour de la personne âgée et peuvent, par conséquent, défendre leurs droits en tant que « clients » ; et à certaines occasions, elles peuvent apporter une aide complémentaire qui compense un taux d'encadrement réduit. En face des familles se trouve un personnel relativement peu qualifié, qui peut difficilement se manifester à l'encontre des parents qui jouent un rôle si central dans la vie de la structure.

## *L'évolution des mentalités*

Des changements s'annoncent dans les deux sens. D'une part, le développement dans le secteur personnes handicapées de petites structures, implantées en milieu urbain et « auto-financées », favorise l'ouverture d'esprit. Se rapprochant des petites unités pour personnes âgées, ces structures légères offrent des occasions pour appliquer les mêmes principes d'une présence et d'une responsabilisation des parents.

Du côté du secteur personnes âgées, nous assistons à une évolution inverse. Les germes du problème rencontré dans les établissements pour personnes handicapées se manifestent déjà dans les CANTOU. D'une part, on encourage la création de structures par des familles. Selon Louis Gallard :

*Le degré le plus élevé de la présence responsable des familles dans les CANTOU sera atteint... lorsqu'une association de familles... aura réalisé son projet de créer une nouvelle unité de vie indépendante. Dans cette nouvelle position institutionnelle, les représentants des familles ne seront plus seulement invités à participer à la vie de l'institution ou aux délibérations touchant le fonctionnement du groupe, ils en assumeront pleinement la gestion et la responsabilité.*

D'autre part, on rapporte qu'au sein d'une de ces réalisations parentales, un parent est devenu trop présent : une femme qui vient nourrir sa mère tous les jours à l'heure du déjeuner, au point que la responsable du CANTOU trouve que c'est un « maternage excessif », peu favorable à l'autonomie de la résidente.

N'est-ce pas l'amorce d'un conflit familial, opposant deux projets de vie et illustrant des rapports de pouvoir/territoire ? Avec la banalisation des CANTOU, et notamment leur intégration dans des structures à caractère institutionnel, le principe d'une présence des familles dans ces unités spécialisées risque d'être difficile à maintenir.

## LES FAMILLES QUI VOIENT LA PERSONNE HANDICAPEE REORIENTEE VERS UNE STRUCTURE POUR PERSONNES VIEILLISSANTES

Dans les comptes rendus des groupes de travail et de formation réunissant des professionnels, il est souvent question du malaise vécu par le personnel des établissements. On évoque avec raison le fait que celui-ci n'est pas formé en gérontologie et se sent démuni face au vieillissement des résidents. On parle du vieillissement propre au personnel : l'usure résultant d'un travail difficile ; les interrogations soulevées par son évolution physique et l'approche de sa propre retraite ; les difficultés vécues par le personnel appelé à accompagner des personnes handicapées jusqu'à la mort.

Bien évidemment, il n'est pas facile de faire face à tout ceci, et le personnel a besoin de formation et de soutien. Mais le désarroi n'affecte pas seulement le personnel. Face au vieillissement de leur enfant, les parents d'une personne handicapée réorientée en structure pour « vieillissants » peuvent également être angoissés.

On parle souvent de « sécurité » lors de la création de structures médico-sociales. Les murs rassurent, signifiant aux familles un abri pour l'être qui doit y vivre. Les aménagements sophistiqués et les équipes d'encadrement très étoffées sont censés préserver la personne handicapée contre tous les dangers de l'existence. En confiant leur enfant devenu adulte à un établissements spécialisé, des parents peuvent avoir l'impression d'assurer indéfiniment son avenir.

Lorsqu'une personne handicapée relativement jeune meurt en institution, certains parents tiennent pour responsable le personnel de l'établissement. Cette réaction a son sens. Dans des cas extrêmes, des parents peuvent se décharger d'un sentiment de culpabilité (coupables parce qu'ils n'étaient pas sur place pour assurer la protection de leur enfant, ou parce qu'ils ressentent un éventuel soulagement) en prétendant que les professionnels ont manqué à leur devoir. Quelles que soient leurs raisons, seule la négligence leur semble pouvoir expliquer l'entrée de la mort dans un lieu si sûr.

Avec le vieillissement des personnes handicapées, une nouvelle situation apparaît. Pour les parents qui voient leur enfant quitter l'établissement où ils l'avaient placé, pour aller vers un établissement

pour personnes âgées (handicapées ou non), ceci à un moment où les forces de l'enfant lui permettant de se défendre déclinent, un tel passage n'est pas évident. Tout comme l'adulte handicapé, ils devront faire le deuil du lieu familial et rassurant, et assumer l'idée que la fin de la vie approche.

Les murs de la nouvelle structure seront moins protecteurs. Aussi agréables soient-ils, ils risquent d'être assimilés à la mort. Car ils existent pour recevoir ceux qui doivent y terminer leurs jours puis disparaître. Le personnel qui travaille à l'intérieur de ces murs sera un personnel qui admet la mort dans le double sens du terme.

Ainsi, les parents peuvent voir dans une réorientation vers une structure pour personnes vieillissantes une sentence. Et ils peuvent imputer au personnel une responsabilité de vie et de mort vis-à-vis de leur enfant, qui dépasse le simple cadre professionnel. Le résultat : une situation invivable pour tous.

La solution, comme pour les situations précédentes, est un travail long et patient d'information et de soutien.

### *Ecoute, accompagnement, information*

Comment aider ces parents à entamer les changements majeurs que sous-entend le placement de leur enfant en établissement pour personnes handicapées vieillissantes ? Premièrement, en intégrant dans le programme des stages de formation complémentaire pour le personnel de ces établissements, des informations sur la dynamique familiale engagée à ces occasions. Le secteur psychiatrique commence à revenir sur certaines attitudes préjudiciables à l'égard des parents d'enfants malades ; le secteur personnes handicapées dans son ensemble pourrait mieux tenir compte des besoins des parents, lors de la prise en charge d'un adulte handicapé.

Ce travail commence à se faire. Depuis plus d'un an, l'association des IMC Rhône-Alpes organise des réunions sur le thème du vieillissement des personnes handicapées, rassemblant du personnel employé par l'association, des parents de personnes handicapées, et des usagers directement concernés par la question. Ce groupe de travail a permis, entre autres, de comparer les souhaits exprimés par les pa-

rents au sujet de l'avenir de leurs enfants, et les souhaits de ces « enfants » eux-mêmes. En principe, la politique future de l'association tiendra compte des délibérations de ce groupe.

La Structure (45), qui assure un service de transition avant le placement définitif, offre des visites à domicile d'éducateurs « référents », et des réunions pour les parents des usagers (des adultes handicapés mentaux). L'association départementale à laquelle appartient cet établissement a également créé une « école des parents », où plusieurs cycles de formation sont dispensés. Deux de ces cycles s'approchent des thèmes qui nous concernent : l'accompagnement des enfants mourants (groupe recrutant avant tout des infirmières), et des « cercles » réunissant des parents pour discuter de l'autonomie, de la communication au sein de la famille, de l'avenir.

Jusqu'ici, le responsable de cette « école » n'effectue pas de travail spécifique auprès de parents vieillissants. Car ceux-ci sont difficiles à contacter : peu actifs dans la vie associative, se contentant de verser leur cotisation en attendant de faire appel pour un placement d'urgence. Mais l'association est consciente des besoins, ayant connu bien des cas de mères de 70 à 80 ans qui sont décédées subitement, laissant des orphelins de 30 à 40 ans. Maintenant qu'une structure existe pour mieux informer les familles, jeunes et moins jeunes, il n'est pas exclu que le travail auprès de parents retraités se développe.

## LES PROJETS DE VIE

Dans la cinquantaine de structures étudiées au cours de cette enquête, aucune ne ressemble tout à fait à une autre. Chacune est le résultat d'un contexte social, économique et politique particulier. Chacune reflète la personnalité des acteurs et les besoins de la population accueillie.

Les projets de vie se tissent à partir d'un certain nombre de choix, les uns assez concrets et faciles à discerner, les autres de nature plus philosophique.



Parmi les premiers, on peut citer :

- les personnes handicapées vieillissantes sont-elles accueillies dans une structure conçue à l'origine pour personnes âgées ou pour personnes handicapées ?
- est-ce une structure annexe ou autonome ?
- dans la sélection des candidats, les personnes handicapées vieillissantes bénéficient-elles d'une priorité ? Dans les effectifs, occupent-elles une place accessoire, dominante, exclusive ?
- une prise en charge médicalisée est-elle prévue ? A-t-on obtenu un forfait soins, et de quel montant ?

Parmi les seconds figurent :

- l'âge entraînant un nouveau statut ;
- le rythme de vie ;
- le brassage des populations ;
- le changement de cadre de vie.

### **La pré-retraite ou la retraite**

La reconnaissance du concept de « vieillissement précoce » et les mesures qui en découlent varient considérablement d'un établissement à un autre. Les structures de travail protégé ne sont pas les seules concernées, mais ce sont elles qui font le plus directement allusion au problème.

Il s'agit de déterminer dans quelle mesure la personne handicapée change de statut du fait de son âge, ou du fait d'une (nouvelle) incapacité. On rencontre diverses positions : la reconnaissance d'un possible « vieillissement précoce » à partir de 35-40 ans ; une réorientation quasi systématique des personnes de 35 à 40 ans malgré un refus officiel du concept de « vieillissement précoce » ; une adhésion à ce concept contredite par le maintien volontariste au poste de travail le plus longtemps possible, même au-delà de l'âge de la retraite ; la mise à la retraite facultative à partir de 55/60 ans seulement ; une mise à la retraite obligatoire à 60 ans.

## **Le nouveau projet : le repos, une vie au ralenti, ou une nouvelle vie**

Les projets de vie de la première génération ont surtout prévu du temps libre, permettant à la personne handicapée vieillissante de prendre un repos. Ce repos était considéré comme bien mérité, parfois comme nécessaire pour l'équilibre de la personne.

Pour les individus de plus de 60 ans, chez lesquels les capacités peuvent être réellement réduites, cette orientation semble justifiée.

Les projets de vie de la seconde génération se distinguent par leur « animation » croissante. De plus en plus, il s'agit de maintenir un rythme quotidien, à travers la poursuite d'un travail à temps partiel et, alternativement ou en complément, la mise en place d'activités (artisanales, sportives, etc.).

Cette orientation dépend de l'obtention progressive des moyens d'encadrement<sup>11</sup>, et s'explique à plusieurs niveaux :

- il faut gérer le temps des personnes handicapées vieillissantes, pour éviter le désœuvrement ;
- il faut stimuler ces personnes, pour éviter l'accélération des processus de vieillissement ;
- il faut donner à la structure le moyen de mobiliser le personnel autour de cette population.

Ce nouvel « activisme » est une réponse mieux adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Il représente aussi une réponse appropriée face à une nouvelle population. Car les personnes handicapées « vieillissantes » accueillies dans de nombreuses structures sont souvent des individus qui ne sont pas très âgés, écartés des structures de travail pour cause de faible productivité. Ces personnes peuvent présenter des potentialités relativement importantes et, parfois, encore révéler des capacités insoupçonnées. Les activités servent à canaliser leur énergie.

---

11. La question de la prise en charge des frais occasionnés par l'animation est encore le sujet de longues discussions entre les responsables des structures et les tutelles.

## **Le brassage des populations**

Une théorie, associant les personnes handicapées vieillissantes aux personnes âgées dépendantes, intervient fréquemment dans les propos tenus par différentes associations, mais elle n'est pas forcément mise en pratique. Par contre, l'hétérogénéité des populations accueillies dans les différentes structures est une réalité.

### **LE BRASSAGE DES POPULATIONS HANDICAPEES**

Si on propose rarement la cohabitation entre des individus présentant des types de handicap très différents, la cohabitation d'individus d'âges variés est une pratique courante. Très peu de structures sont réservées aux personnes handicapées vieillissantes, et dans celles qui existent, des dérogations d'âge en faveur d'individus plus jeunes sont fréquentes. Le résultat est un mélange constant, par obligation économique ou par conviction philosophique.

Cette situation peut se décliner de plusieurs manières. Dans un foyer, on tient à loger les anciens avec les plus jeunes ; dans un second établissement, on insiste sur la gêne que les uns occasionnent pour les autres et on met en place des locaux distincts. Dans certaines structures de travail, on prévoit le maintien des contacts entre travailleurs et ex-travailleurs, alors que dans d'autres CAT, on préfère éloigner ceux qui « s'occupent » de ceux qui continuent à travailler, notamment pour éviter des jalousies au niveau des ressources personnelles.

En cas de vie commune, les points de rencontre pour les diverses population sont variables : dans les ateliers, dans les locaux d'hébergement, lors des repas de midi, lors des fêtes...

### **LE BRASSAGE PERSONNES AGEES - PERSONNES HANDICAPEES**

Plusieurs structures présentées pratiquent simultanément l'accueil de personnes handicapées et de personnes âgées. La compo-

sition exacte de la population accueillie varie d'une structure à une autre.

La plupart des structures pour personnes âgées annoncent le type de handicap qu'elles sont prêtes à accueillir. Une maison de retraite se considérera apte à recevoir des malades mentaux stabilisés parmi ses résidents, une autre préférera des déficients intellectuels, une troisième ne pourra envisager que des handicapés physiques. Si ces préférences sont le reflet de la capacité réelle de la structure à encadrer des personnes présentant des difficultés particulières, elles sont également le reflet des limites d'expérience ou de connaissances chez l'équipe de la structure. On reçoit plus facilement ceux que l'on connaît d'avance.

Les écarts d'âge entre les personnes handicapées accueillies et les résidents âgés sont souvent évoqués. Ils sont souvent présentés comme gênants mais inévitables, posant des problèmes en particulier pour les handicapés moteurs vivant en long séjour à côté des personnes très âgées et dépendantes. En maison de retraite également, l'écart d'âge peut être perçu comme négatif par la personne handicapée. Toutefois, certaines maisons le considèrent comme dynamisant pour les personnes âgées et valorisant pour les résidents handicapés.

La cohabitation des personnes handicapées vieillissantes avec les personnes âgées n'est pas forcément harmonieuse et des incompatibilités de toutes sortes peuvent s'exprimer au sein de l'établissement : les personnes âgées face aux personnes handicapées vieillissantes, le personnel face aux personnes handicapées, les personnes handicapées face aux autres résidents, sans compter les relations avec les visiteurs.

Les réactions peuvent être positives ou négatives, selon les circonstances. Certains considèrent que les résidents âgés en maison de retraite « se marient » assez facilement avec des handicapés mentaux. Un médecin trouve que les personnes handicapées vieillissantes placées dans son service de psycho-gériatrie effraient les déments et affolent les familles de ceux-ci.

Ce médecin tient à maintenir au minimum le nombre de ce qu'il appelle des sujets « insupportables », afin de préserver ses soignants.

Il ne précise pas le seuil de tolérance à respecter, mais ce seuil est bien présent dans son esprit comme il l'est chez un grand nombre de professionnels.

Les pourcentages considérés comme acceptables varient de manière importante. Ils sont déterminés, entre autres, par les conditions d'accueil, et notamment le degré de promiscuité. Une psychologue responsable du placement de handicapés mentaux en maisons de retraite affirme que le seuil de tolérance est de 3-4 %. Dans un ancien hospice, où sont encore hébergés quelques déficients intellectuels, le directeur annonce un seuil de 10-15 %. Exceptionnellement, un projet de MAPAD annonce un groupe de déficients intellectuels représentant 20 % des effectifs de l'établissement, mais les personnes handicapées y seront regroupées dans une unité distincte.

### **Le maintien dans les lieux, ou le déplacement**

Le grand thème commun à tous les projets est celui de « rester/partir ». Ce thème est d'une importance particulière dans les institutions. Chaque structure se définit en fonction de cette problématique, qui se décline différemment selon l'établissement.

Le « maintien dans les lieux » ne doit pas être confondu avec le « maintien à domicile », même si les promoteurs de projets évoquent souvent cette orientation officielle. Car il s'agit de situations très différentes. L'établissement spécialisé dans lequel une personne handicapée peut séjourner est peut-être considéré comme étant son « domicile »<sup>12</sup>, mais la personne handicapée n'y est pas vraiment chez elle. La vie en structure collective n'assure pas à l'individu les mêmes droits d'occupation que la vie en logement autonome, et le mouvement des prestataires de services adaptés ne prend pas la même direction.

Dans le « maintien à domicile » comme l'entend le rapport Teulade, par exemple, il s'agit essentiellement de personnes handica-

---

12. Essentiellement pour des raisons administratives, afin d'assurer l'attribution des allocations.

pées moteurs pouvant demeurer dans un logement qu'elles occupent à titre de locataire ou de propriétaire en leur nom propre, avec passage chez elles d'aides-soignantes, aides ménagères, tierces personnes, etc. Les personnes handicapées qui vivent en structure collective, versant leur APL en échange d'une chambre, ne détiennent pas un bail pour autant ; au mieux, elles sont sous-locataires. Lorsqu'un règlement intérieur existe, il indique souvent qu'un résident peut être « ré-orienté » pour bien d'autres raisons que le non-paiement des charges ou la dégradation des lieux, raisons qui relèvent en général du comportement ou de l'état de santé de l'individu. Nous sommes loin du concept de droit d'occupation des lieux.

La personne handicapée vieillissante peut être consultée pour connaître ses préférences en matière de logement. Mais quelles que soient ces préférences, sa jouissance des lieux peut être mise en question par les gestionnaires de l'établissement ou par les autorités de tutelle<sup>13</sup>.

Quant au personnel qui soutient ces résidents handicapés, il est maître des lieux, circulant à l'intérieur d'un établissement dont il a la gestion et la responsabilité.

Pour ces raisons, il est trompeur de parler de « maintien à domicile ». Le « maintien dans les lieux » correspond davantage à la situation qui nous intéresse ici, à savoir la « conservation » des personnes handicapées vieillissantes dans l'institution qu'elles ont connue jusqu'alors.

La décision de maintenir ces personnes dans les lieux dépend des moyens dont disposent les structures pour assurer la poursuite de cet accueil. Les structures qui manquent de moyens propres sont obligées de ré-orienter. Elles avouent, en quelque sorte, leur inadéquation face aux besoins de ces personnes.

---

13. La question du droit d'occupation se pose également en ce qui concerne les établissements accueillant des parents accompagnés de leur « enfant » handicapé. Est-ce que le droit de séjour dépend du tandem ? Dans les maisons de retraite, par exemple, que deviennent les personnes handicapées de moins de 60 ans qui ont perdu leur père et leur mère, placé(s) en même temps ? Dans une structure pour personnes handicapées, demandera-t-on à une mère qui survit à son « enfant » handicapé de libérer la place ?

Dans les structures qui ont choisi de ré-orienter, le départ des personnes handicapées vieillissantes peut être justifié par le projet institutionnel.

Un projet défendant la réorientation des personnes handicapées vieillissantes peut recouvrir de nombreux mobiles, tels qu'un refus de la charge que représente cette population, le désarroi du personnel face à des phénomènes auxquels il n'a pas été préparé (« le CAT ne doit pas être un lieu de mort ») ou des soucis d'ordre économique. Inversement, il peut être le signe d'une volonté d'ouverture : permettre à la personne handicapée de vivre une nouvelle expérience, de trouver une nouvelle autonomie, de bénéficier d'un cadre plus agréable que celui qu'elle connaissait jusqu'alors.

Le choix d'un nouvel établissement sera influencé par la nature des relations entretenues avec les structures de relais. Certaines structures ne veulent réorienter qu'à l'intérieur du réseau d'établissements appartenant à leur association de référence. D'autres structures acceptent de confier leurs ressortissants à des équipes « étrangères » travaillant dans le même secteur. D'autres encore sont prêtes à tenter de nouvelles expériences. Tout dépend du degré de confiance établi entre ces relais.

#### *Entre « rester » et « partir sans s'éloigner »*

Maintenir les personnes handicapées vieillissantes dans des lieux familiers constitue une approche « conservatrice » qui se comprend : les usagers se sentent « chez eux » et n'envisagent pas facilement de quitter leur foyer au moment de leur retraite ; le personnel, qui s'est attaché à ces usagers, a envie de maintenir la relation. Deux Conseils généraux ont adopté ce principe de continuité, afin d'éviter aux personnes handicapées vieillissantes une double rupture, de travail et de résidence. Certaines associations s'y engagent, répondant d'avance aux craintes d'abandon chez les parents : les personnes handicapées qui leur sont confiées resteront dans l'établissement pour leur vie entière.

Dans ce dernier cas, le maintien dans les lieux est définitif et la personne handicapée aura droit à sa place jusqu'à la mort. Dans

d'autres cas, le maintien dans les lieux se limite à un sursis plus ou moins durable, repoussant une échéance inévitable : on annonce d'avance que les personnes handicapées vieillissantes seront gardées tant qu'elles n'auront pas de graves problèmes de santé (physique ou psychique), auquel cas elles seront hospitalisées.

Mais reste-t-on vraiment à sa place habituelle ? Dans la plupart des établissements qui choisissent le maintien dans les lieux, le lieu d'accueil n'est pas celui que la personne handicapée vieillissante habitait auparavant. Car laisser la personne âgée dans le cadre qu'elle a occupé en tant que « jeune » a deux conséquences : l'augmentation de la moyenne d'âge dans l'établissement (avec, tôt ou tard, un alourdissement du handicap et une augmentation de la charge de travail pour le personnel), l'immobilisation des places qui pourraient mieux servir à d'autres usagers. C'est le même phénomène que celui qui pèse dans les établissements pour enfants handicapés, suite au retard des échéances autorisé par l'amendement Creton.

Dans un CAT, où les questions de rentabilité sont de plus en plus pressantes, un gel dans les effectifs peut compromettre l'équilibre économique de l'établissement. Ces structures ont besoin de la génération nouvelle.

Pour la plupart des établissements qui souhaitent conserver leurs ressortissants âgés, la solution est donc la création de places supplémentaires. Certains créent des lieux pour les plus jeunes, afin de laisser aux anciens leurs murs familiers. Toutefois, la tendance principale est de créer de nouveaux locaux à proximité des anciens, à l'intention des personnes vieillissantes. On compte sur le bâtiment moderne (ou modernisé) pour attirer les personnes âgées vers leur nouveau cadre, tout en respectant l'importance d'un paysage familial.

Les distances qui séparent l'ancien logement et le neuf varient de quelques pas à plusieurs kilomètres. Lorsque la distance est plus grande encore, la continuité du « lieu » est plutôt assurée par le transfert d'une partie du personnel d'encadrement.



## LES ENJEUX ECONOMIQUES

L'étude des possibilités de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes soulève un certain nombre de questions d'ordre financier, anciennes ou nouvelles.

### Des décisions politiques

Un thème qui revient fréquemment dans les discussions avec les promoteurs de projets est le « jeu de ping-pong » auquel ils assistent chaque fois qu'ils doivent négocier le budget de leur établissement.

En effet, depuis la décentralisation, les démarches nécessaires pour obtenir un prix de journée sont de plus en plus complexes. D'une part, les restrictions économiques obligent les autorités de tutelle à veiller sérieusement sur les coûts. D'autre part, des zones de compétence floues amènent chaque partenaire financeur à tenter de faire payer par l'autre les frais qu'il estime situés hors de sa responsabilité.

On peut se demander dans quelle mesure la désignation d'une nouvelle catégorie de personnes, « les personnes handicapées vieillissantes », ne signifie pas une nouvelle tentative de faire des économies. Stratégie consciente ou non, le résultat est le même :

- la réorientation de personnes devenues inaptes au travail permet aux structures de travail d'éviter le paiement de salaires aux travailleurs moins performants ;
- la mise à la retraite des travailleurs handicapés âgés a pour conséquence leur sortie du système de travail protégé, financé par l'Etat, et leur intégration dans le réseau d'hébergement qui relève de la compétence des départements ;
- le passage des personnes handicapées vieillissantes en régime personnes âgées signifie souvent des placements en structures fon-

tionnant avec des prix de journée nettement inférieurs à ceux pratiqués dans le secteur personnes handicapées<sup>14</sup>.

Certaines collectivités territoriales, appelées à assumer une charge de plus en plus lourde, s'essouffent déjà et cherchent à leur tour des possibilités de relais financiers, aussi bien pour les investissements que pour le fonctionnement.

### **Les jeux de construction**

La création de structures susceptibles d'assurer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes signifie pour beaucoup d'associations un élargissement de leur parc d'établissements. Ceci demande des investissements importants, et entraîne de nouvelles négociations avec divers partenaires. Plusieurs phénomènes sont à signaler.

Les tutelles réduisent progressivement leur part du plan de financement, en apportant des subventions d'investissement moins importantes et en imposant des plafonds aux emprunts autorisés (ceux dont le remboursement est incorporé dans le prix de journée).

Ainsi, les associations se voient obligées d'assumer jusqu'à 30 % des investissements. Pour ce faire, elles adoptent plusieurs tactiques :

- réduire les investissements en faisant construire par des organismes de logement social, qui louent le bâtiment à l'association (parfois avec bail emphytéotique) ;
- faire financer les investissements par le secteur privé (dons, mécénat d'entreprise).

Par ailleurs, la tentation de « bétonner » est grande : il faut construire pour « caser » les personnes handicapées vieillissantes... On aura du temps pour décider ce qu'il faut faire à l'intérieur des murs, plus tard. Dans plusieurs projets, des associations récupèrent des bâtiments médico-sociaux vétustes. Alors que ceux-ci étaient jugés inadaptés à la rénovation pour les anciens résidents (notam-

---

14. Voir la fin de ce chapitre.

ment des personnes âgées), on propose de les réaménager pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes.

### **La participation financière des familles**

Du fait des recoupements entre le secteur personnes âgées et le secteur personnes handicapées, on voit réapparaître la question de la responsabilité familiale dans le montage et le fonctionnement quotidien des réalisations.

La question d'un apport financier de la famille ne se pose pas uniquement au moment du passage de la personne handicapée en régime vieillesse. Mais elle est alors particulièrement importante, car, en principe, les familles de personnes âgées ont des obligations financières à l'égard de celles-ci (pension, obligation alimentaire). Or, les associations représentant les parents des personnes handicapées résistent à la récupération des ressources familiales lors du placement d'une personne handicapée de plus de 50 ans<sup>15</sup>.

Malgré cette résistance, la participation familiale aux frais, lors d'un placement en structure spécialisée, est pratiquée en France. Ce financement peut être indirect ou direct, par le biais de l'utilisation des allocations attribuées à la personne handicapée elle-même (méthode également employée par des associations gestionnaires), ou par celui d'un apport en capital.

Au cours de l'étude, de nombreux exemples se sont présentés :

- des familles qui utilisent les allocations de leur enfant et des capitaux propres pour assumer la totalité des frais de prise en charge ;
- des familles qui apportent une mise de fonds en tant que « droit d'entrée » dans la structure qu'elles gèrent ;
- des familles qui participent aux équipements, en meublant la chambre de leur enfant ;
- des familles qui utilisent les allocations de leur enfant pour assumer en partie les frais de garde en accueil de jour ;

---

15. Peu de départements l'exigent, à vrai dire.

- des familles qui financent le repas que leur enfant prend à midi, ou le ramassage.

Cette évolution suscite des questions et soulève même des polémiques. Certains craignent un retour à un système de prise en charge dépendant du niveau socio-économique des bénéficiaires, dans lequel seules les familles aisées obtiendraient des places. Cette crainte serait-elle justifiée ? Pas forcément. Contrairement au secteur personnes âgées, les initiatives totalement privées sont très rares jusqu'ici, sans doute parce qu'elles sont trop coûteuses en fonctionnement pour que les familles en supportent les frais toutes seules. En attribuant certaines subventions de fonctionnement et pas d'autres, les tutelles chargées de la création et du suivi des institutions médico-sociales peuvent réguler la situation.

Par conséquent, les familles n'ont pas à craindre de devoir supporter des charges importantes. Mais un équilibre reste tout de même à trouver entre la responsabilité d'une famille pour un de ses membres, et la responsabilité collective pour une personne subissant un désavantage social. Cet équilibre manque plus particulièrement dans des structures d'accueil de jour pour adultes handicapés (vieillissants).

## **Le partage des responsabilités**

Lorsque des familles bénéficient d'aides financières supposées compenser les surcoûts entraînés par le handicap ou assurer un minimum de ressources à la personne handicapée, ne serait-il pas normal qu'elles affectent une partie de ces ressources (même symboliquement) aux frais de « garde » de cette personne ?

Dans la pratique, de nombreuses familles participent peu ou pas du tout. Parfois, elles se déchargent totalement sur la collectivité, qui verse à la fois pour les allocations et pour la prise en charge<sup>16</sup>. Dans

---

16. Signalons aussi le paradoxe qui se dessine entre les « halte-garderies » où une petite participation aux frais peut être demandée, et des accueils de jour à plein temps où elle ne l'est pas. Autrement dit, cela revient moins cher à une famille de disposer de toutes ses journées

un cas extrême, un Conseil général a même accepté d'attribuer quelques allocations compensatrices supplémentaires pour inciter des familles réticentes à accepter une place en section annexe de CAT pour leur enfant classé inapte au travail.

Est-ce à la collectivité de tout assumer ? Pour les familles des personnes handicapées et les associations qui les représentent, les allocations sont-elles un moyen ou un dû ?

Certes, certaines familles, et surtout celles qui ont un enfant ou adulte lourdement handicapé, dépensent bien plus que ce que les allocations apportent pour assurer son bien-être. Mais d'autres s'attendent à être dispensées de tout frais, du moment qu'il y a un handicap.

Qu'est-ce qu'une famille doit à son « enfant » handicapé ? Il serait intéressant d'étudier la participation financière d'une famille dans l'éducation de son enfant handicapé léger ou moyen, par rapport à ce qu'une famille estime normal d'investir dans l'éducation et le lancement dans la vie adulte d'un enfant valide...

## **Le coût des prises en charge**

Indépendamment des considérations sur « qui paie ? », il est important de regarder ce que coûtent les différentes formes de prise en charge pour personnes handicapées vieillissantes.

Si les anciens hospices offraient un traitement insuffisant, identique pour tout le monde, on conçoit aujourd'hui des structures différenciées, mieux adaptées pour les personnes âgées dépendantes comme pour les personnes handicapées vieillissantes. Mais on aboutit aussi à des disparités.

Une comparaison des structures d'accueil pour les unes et pour les autres, indique des écarts importants dans les prix de journée attribués et, vraisemblablement, dans les services qui en dépendent : le

---

en confiant la personne handicapée vieillissante de façon quotidienne, que d'avoir un peu de liberté de temps à autre.

taux d'encadrement, la qualification du personnel, les projets de vie, etc.

En général, les personnes handicapées bénéficient de prix de journée plus élevés.

#### QUELQUES PRIX DE JOURNEE ET PRIX DE REVIENT JOURNALIERS

La première liste correspond aux établissements étudiés dans le cadre de l'enquête qui ont communiqué leur prix de journée/prix de revient.

Ces chiffres sont donnés à titre indicatif, car selon le cas, ils relèvent de budgets ou de bilans annuels pour 1988, 1989 ou 1990, et parfois même des budgets estimatifs correspondant à des projets en cours.

Le second tableau représente des prix de journée et des forfaits soins couramment pratiqués en structures personnes âgées, mais pour une période antérieure (1986-87). Des augmentations sont vraisemblablement intervenues depuis.

**STRUCTURES ACCUEILLANT  
DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

**ACCUEIL DE JOUR**

**En accueil de jour autonome**

Dans les structures pour personnes âgées ou personnes handicapées, la fourchette est de 180 F à 468,65 F.

**En sections annexes de CAT**, assurant un accueil de jour, par ordre croissant :

126,50

133,05 pour les usagers à plein temps, et 193,62 pour le temps partiel

173,35 en 1988

241,70

286,56 (303,83 demandé pour 1990)

**ACCUEIL PERMANENT**

**En maison de retraite médicalisée**

145,00

187,80

**En MAPAD**

281,55 (dont 45 F/jour pour animation particulière)

**En long séjour**

370,80 (470 en géronto-psychiatrie)

**En hôpital psychiatrique**

1 313

**En foyer occupationnel/foyer de vie**

248,00

276,00

376,45

441,00 (470 demandé pour 1990)

448,40

600,00

632,42

664,30

702,95

**Structures de retraite annexe**

308,79

310-318

353,00 (chiffre élevé du fait de petits effectifs ; doit s'équilibrer vers 250-260)

**Structures de retraite spécifiques**

Prix de revient pour des structures auto-financées :

204,25

356,33

Prix de journée pour des maisons de retraite spécifiques :

201-357 (suivant le type de soins)

communiqué comme « toujours inférieur à 230 francs »

390,30

421,15



**STRUCTURES ACCUEILLANT DES PERSONNES AGEES**

**Prix de journée et forfait soins selon la nature de l'unité**

<b>Nature de l'unité</b>	<b>Prix de journée</b>	<b>Hébergement</b>	<b>Forfait soins</b>
Long et moyen séjours	503 F	187 F	316 F
Long séjour exclusif	330 F	182 F	148 F
Long séjour et autre lit	252 F	195 F	57 F
<b>ENSEMBLE LONG SEJOUR</b>	<b>365 F</b>	<b>186 F</b>	<b>179 F</b>
Maison avec section	181 F	140 F	41 F
Maison soins courants	179 F	162 F	17 F
Maison sans forfait	105 F	105 F	0 F
<b>ENSEMBLE MAISON</b>	<b>164 F</b>	<b>139 F</b>	<b>25 F</b>
Logement foyer avec section	101 F	67 F	34 F
Logement foyer soins courants	156 F	150 F	6 F
Logement foyer sans forfait	69 F	69 F	0 F
<b>ENSEMBLE LOGEMENT FOYER</b>	<b>94 F</b>	<b>82 F</b>	<b>12 F</b>
Hospice soins courants	323 F	311 F	12 F
Hospice sans forfait	337 F	337 F	0 F
<b>ENSEMBLE HOSPICE</b>	<b>330 F</b>	<b>324 F</b>	<b>6 F</b>
Hôpital local	278 F	171 F	107 F
Service de psychiatrie	942 F	23 F	919 F
<b>ENSEMBLE ECHANTILLON</b>	<b>293 F</b>	<b>156 F</b>	<b>138 F</b>

*Source : Enquête expérimentale CREDES, 1986-87 (41 questionnaires « Unité »)*

« Financement des soins et des séjours des personnes âgées en institutions », A. et A. Mizrahi, CREDES 1988.

## LE MONTAGE ET L'ECLOSION DES PROJETS

### Une associations en situation d'urgence

La **Structure (50)**, créée en 1958, fait partie d'un ensemble de six établissements pour handicapés mentaux, rassemblés par cellule de trois sur deux propriétés à quelques kilomètres l'une de l'autre. Chaque cellule comprend un foyer de vie, un CAT et un foyer d'hébergement. Les hommes sont accueillis dans une des cellules, les femmes dans l'autre.

Le vieillissement de la population de ces cellules devient une lourde charge pour chacune d'entre elles. La Structure (50), en particulier, accueille 72 adultes déficients intellectuels profonds, répartis sur des pavillons de 12 places. La moyenne d'âge des résidents est de 47 ans, et en l'espace de 2 ans, le nombre de résidents présentant un « coup de vieux » a augmenté de 2 à 20.

Jusqu'ici, la direction du foyer a fait face à l'alourdissement du handicap en regroupant dans deux pavillons les personnes le plus atteintes par l'âge et en y renforçant l'encadrement (quatre éducateurs au lieu de trois). Mais cette solution, obtenue par un redéploiement interne des postes, n'est plus satisfaisante puisqu'elle réduit inévitablement le taux d'encadrement dans les autres pavillons, et parce que le personnel assurant le service dans ces deux pavillons « lourds » n'a pas les compétences médicales que la direction estime nécessaires.

Le directeur de la structure entame donc des négociations avec les autorités de tutelle, dans l'espoir de créer une structure autonome et mixte à double tarification, offrant une prise en charge spécifique pour les résidents vieillissants de l'ensemble des établissements.

C'est probablement le début d'un long combat.

## **Le parcours du combattant**

Les personnes qui mettent en place des structures d'accueil relevant d'un domaine nouveau doivent faire preuve de nombreuses qualités : de l'imagination, de l'esprit d'entreprise, de la créativité... Dans le domaine du vieillissement des personnes handicapées, nous apercevons qu'il faut aussi aux acteurs du courage et de la ténacité pour parvenir à leurs fins.

**Première épreuve : les tractations avec les autorités de tutelle.**

Obtenir l'autorisation de créer une structure est un processus complexe comprenant une gymnastique administrative (les interlocuteurs sont multiples, se trouvent dans des services différents, peuvent avoir des exigences particulières, et ne partagent pas toujours leurs informations) ; la corde raide des enjeux politiques (par exemple, des incompatibilités entre le Conseil général et la Préfecture) ; le manie- ment des modes de financement et des règlements...

Après la préparation des budgets, la négociation du prix de jour- née définitif. Dans certains cas, il s'agit des prix de journée, étant donné que les structures présentent des statuts et des services cumu- lés. Chaque statut ou service a ses caractéristiques de fonctionnement et une évaluation distincte des frais, chacun est susceptible d'inté- resser un financeur différent.

Pour donner quelques exemples<sup>17</sup> :

- la Structure (16) est un foyer occupationnel sans forfait soins, avec maison de retraite privée (autorisée mais non-agrèée) ;
- la Structure (45) est un foyer occupationnel, articulant des sections internat et externat ;
- la Structure (31) gère un logement-foyer (dont l'interlocuteur prin- cipal est la municipalité) et un foyer de vie (conseil général) ;
- la Structure (36) cherche à juxtaposer en un seul établissement une maison de retraite, une MAPAD, un long séjour et un foyer de vie.

Les budgets doivent prévoir le fonctionnement et les investisse- ments, ce qui implique des démarches multiples pour financer la

---

17. Voir également les tableaux synthétiques, en annexe.

construction, les travaux et les équipements, suivies de retours auprès des tutelles pour faire autoriser les emprunts, les amortissements, etc.

De plus, il faut consacrer un temps considérable à **convaincre** les décideurs du bien-fondé de son projet. Cet aspect du travail peut durer aussi longtemps que le reste, surtout lorsque les décideurs ignorent tout du vieillissement des personnes handicapées.

L'ensemble des haies à sauter explique, au moins partiellement, la durée de montage observée pour de nombreux projets : entre les premières démarches et l'inauguration, on compte couramment 3 à 5 ans, quelquefois davantage.

C'est une pauvre consolation de se dire qu'un grand nombre de projets dans le secteur personnes handicapées prennent tout aussi longtemps à aboutir.

**Deuxième épreuve** : faire sortir le projet de terre.

Il faut être toute une équipe pour réunir les fonds nécessaires : les subventions attribuées par les collectivités locales, régionales, nationales ne sont pas faciles à obtenir, et la recherche de fonds auprès de mécènes rapporte parfois de piètres résultats malgré l'énergie importante dépensée par les demandeurs.

En même temps, il faut négocier les contrats, surveiller les travaux, sélectionner les équipements, recruter le personnel, choisir les futurs usagers, recevoir les familles, engager les négociations inter-départementales pour obtenir les prises en charge...

**Troisième épreuve** : prendre des risques.

Certaines équipes, sûres de leur projet mais bloquées sur le plan administratif, décident d'avancer toutes seules. En mettant les autorités devant le fait accompli, la plupart finit par obtenir gain de cause. Mais en attendant, il faut assumer ses actes et agir dans l'isolement.

Parfois, cela se passe assez facilement (surtout lorsque peu de frais sont engagés). La Structure (48), une grande institution dans l'est de la France, souhaitait créer une structure de retraite pour ses usagers âgés. Suite au refus de la CRISMS pour la construction d'une maison de retraite au sein de l'établissement, la direction a rebaptisé

deux sections de dix lits chacune, « sections de retraite » pour personnes handicapées âgées. Implantées dans deux foyers pour travailleurs, ces unités présentaient exactement les mêmes frais de fonctionnement qu'avant. Dans la mesure où il n'y avait ni investissement supplémentaire ni création de places ou de postes, les tutelles ont accepté l'initiative. Depuis peu, elles ont attribué au « Foyer pour personnes handicapées de plus de 60 ans » un forfait soins pour la moitié des lits, à titre de section de cure médicale.

D'autres associations doivent « forcer la main » des décideurs, en créant des structures et en engageant des fonds propres (éventuellement en faisant appel à d'autres financeurs) :

- des initiatives « sauvages » : la Structure (4) prend forme en dépit de la politique de l'association départementale dominante et du Conseil général qui avaient d'autres priorités ;
- des structures classiques : plusieurs cas de structures classiques avec sections pour personnes handicapées vieillissantes ont été portés à notre attention. Ces sections non autorisées fonctionnent depuis assez longtemps, officiellement « ignorées » par leur Conseil général.

Le travail en marge peut durer des années : la Structure (5) a fonctionné pendant quatre ans avant d'obtenir une reconnaissance et une aide.

Dans d'autres cas, la défense de certains choix d'orientation peut mettre l'établissement en péril. La Structure (34) a tenu à maintenir une certaine rigueur dans la sélection des résidents potentiels. A long terme, le refus des candidats ne correspondant pas au profil préconisé par l'association a entraîné un taux d'occupation insuffisant, et par conséquent des pertes financières, aggravées par des problèmes de trésorerie. L'équilibre économique n'a été atteint qu'au bout de quelques années, pendant lesquelles l'association a dû faire face.

**Quatrième épreuve** : élaborer un projet de vie, sans recours à des recettes pré-existantes.

La Structure (2), la première structure de retraite créée en France, s'est ouverte rapidement dans un bâtiment d'ancien hôpital, sans prendre le temps d'élaborer son projet. La vocation était clairement annoncée, mais les objectifs quotidiens et les moyens d'y parve-

nir n'étaient pas définis. Par conséquent, les premières années de la maison ont été scandées par une succession rapide de directeurs, incapables de cadrer la structure informelle.

Même lorsque le projet s'inspire d'expériences antérieures et se présente de manière bien structurée, les responsables doivent construire à partir d'hypothèses. Leurs décisions prises dans l'expectative ont des conséquences importantes pour l'établissement. Trois foyers accueillant des handicapés mentaux vieillissants ont pensé obtenir un forfait soins dans les quelques années suivant leur ouverture, en fonction de l'évolution des résidents. Mais n'étant pas demandé au départ, ce forfait soins leur a été refusé. Ainsi, du fait de prévisions insuffisantes (et de rigidité administrative), l'évolution de ces structures est gelée.

Paradoxalement, les promoteurs faisant preuve de prévoyance n'obtiennent pas forcément satisfaction non plus. Un autre projet pour handicapés mentaux s'est vu refuser le forfait soins dès son passage en CRISMS, les autorités estimant que le degré de médicalisation demandé ne correspondait pas aux besoins des usagers au moment de leur entrée dans l'établissement...

**Cinquième épreuve :** tenir la route, malgré les tâtonnements, quitte à changer de cap.

Les responsables de projets concernant les personnes handicapées vieillissantes ne doivent pas craindre la confrontation de leur projet avec la dure réalité quotidienne, car il faut souvent se remettre en cause.

La Structure (6) a relevé le défi de l'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans des structures pour personnes âgées, et l'autonomisation de ces personnes par le biais de placements en logement-foyer. Mais pendant les deux ans qu'a duré cette expérience, les trois studios mis à la disposition de l'association par la municipalité sont restés vides, faute de candidats correspondant au cadre. L'idée a été abandonnée, et une structure spécifique créée.

Pour la Structure (10), une première tentative de travail à temps partiel a duré trois ans, et a apporté un plus à l'établissement. Mais

si, au bout de cette période, la DASS-Etat a enfin accepté le principe d'un aménagement du temps de travail pour 10 personnes vieillissantes, le Conseil général refusait toujours de financer le complément, à savoir l'encadrement de ces personnes le reste de la journée. Conséquence : seuls les travailleurs hébergés en famille pouvaient profiter de la formule. Malgré le potentiel positif de cette formule, face à l'absence de soutien, le directeur a préféré abandonner le temps partiel et repenser son projet de manière globale.

### **Un parcours à double sens**

Le trajet est décidément semé d'embûches. Toutefois, ce long parcours peut être positif pour ceux qui l'empruntent.

Face aux nouveaux problèmes que pose le vieillissement des personnes handicapées, des temps de réflexion et de maturation sont nécessaires pour peser tous les facteurs, tester les idées, accepter la complexité des problèmes et les assumer, maîtriser de nouveaux modes de fonctionnement, et apprendre à travailler avec tous les partenaires concernés.

Au fond, le parcours ardu du combattant s'avère également être un parcours d'initiation.





## CONCLUSION

---

Au cours de cette étude sur le vieillissement des personnes handicapées, nous avons beaucoup vu sans avoir pour autant tout vu. Comment s'arrêter, alors qu'on commence à peine ?

Dans un domaine où chaque détail paraît lourd de conséquences, nous avons dégagé une typologie correspondant aux différents modes et structures d'accueil. Or cette typologie ne fait qu'organiser la multitude de cas particuliers. Dans une telle situation, que conclure ?

Quatre points méritent pourtant d'être soulignés. Ces points sont à la fois spécifiques par rapport à notre thème, et accablants dans leur « banalité ».

### **L'incohérence entraîne des inégalités**

Notre étude nous a permis de faire le constat, à maintes reprises, des contradictions et des divergences qui pèsent sur le destin des personnes handicapées vieillissantes en France : des politiques locales différentes face à des situations similaires ; des moyens inégaux pour des services équivalents, y compris entre le secteur personnes âgées et celui des personnes handicapées ; des décisions arbitraires suivant le type de handicap.

Que faire, face à cette imperfection ? Accorder, autant que possible, les initiatives et les orientations en politique sociale, sur le plan local et national, pour que les inégalités de traitement et les incohérences soient réduites au minimum. Ceci exigera des efforts de coor-

dination et de concertation considérables. Mais le but mérite bien de tels efforts.

Il ne s'agit pas d'imposer des solutions toutes faites. Aucune formule n'est parfaite, et des réalisations qui paraissent avantageuses dans un cadre donné peuvent, dans un autre cadre, présenter des inconvénients majeurs. Ce qui paraît positif aujourd'hui peut poser d'autres problèmes plus tard.

D'où la nécessité d'admettre que le domaine du vieillissement des personnes handicapées est en pleine évolution, et d'entériner cette évolution en accordant d'office des autorisations provisoires, susceptibles d'être révisées régulièrement. Sinon, on verra se créer des chapelets de structures en spirale, dans lesquelles un cycle se répétera : un constat d'inadéquation suivi d'une ré-orientation des personnes vieillissantes, avec des déplacements successifs de structure en structure, chacune des structures étant sensée « mieux » répondre, pendant quelque temps, à une situation qui évolue sans cesse.

### **Tous tireront profit d'une information utile et fiable**

Le vieillissement des personnes handicapées est un nouveau problème, dans lequel les facteurs inconnus sont nombreux. Les équipes ont cherché leur chemin en tâtonnant, et devant le manque d'informations fiables, l'imagination avait tendance à fonctionner librement. Tous les rêves et les cauchemars paraissaient possibles.

Depuis quelques temps, le fonds d'information est suffisant pour qu'on puisse travailler sur des bases plus solides. Chacun peut aider ses partenaires à sortir de la spéculation et la surenchère. Ces interlocuteurs se trouvent à tous les niveaux : des décideurs travaillant à l'échelle nationale qui s'interrogent sur la politique à mener, et qui peuvent hésiter faute d'informations exploitables ; des responsables oeuvrant dans les départements et isolés du fait de la décentralisation, qui agissent de leur mieux tout en ignorant ce qui se fait dans le département voisin ; des dirigeants d'associations qui font valoir leurs problèmes spécifiques, sans se rendre compte que leur demande peut

aller à l'encontre des besoins affirmés par d'autres groupes de personnes.

Sur le terrain, le manque d'informations claires a entretenu d'autres formes d'ignorance et de désarroi. L'accompagnement psychologique des personnes handicapées vieillissantes, de leur famille, et du personnel travaillant dans ce domaine, était souvent mal assuré et aggravait des situations déjà difficiles. A travers des mesures de formation, d'information et de soutien, ces personnes peuvent maintenant apprendre à connaître les processus normaux du vieillissement, à regarder la mort en face en tant que réalité qui nous touche tous, et à travailler de manière plus sensible avec les appréhensions d'autrui.

### **Le champ d'action présente des écueils**

La nouvelle durée de la vie chez les personnes handicapées est un fait, et les situations difficiles qu'elle entraîne sont bien réelles. Mais il faut être vigilant pour éviter les pièges, immédiats et potentiels.

D'abord, des « solutions » trop rapides. Le thème nouveau du vieillissement des personnes handicapées encourage des décisions précipitées et sommaires. Les raisons derrière cette hâte sont variables : l'angoisse générale provoquée par le problème, des cas réels urgents, des impératifs économiques, une politique de médiatisation exigeant des innovations à tout prix.

Or vite réagir n'est pas forcément bien agir. Sans réflexion suffisante intégrant les conséquences qui apparaîtront avec le long terme, on risque de récolter ce qu'on aura semé : des investissements désordonnés, des structures manquant de moyens nécessaires pour accueillir correctement, des formules superficielles qui ne font que retarder les échéances.

Ensuite, des décisions unilatérales. Dans cette étude, il a souvent été question des initiatives, des souhaits, des ambitions, et des be-

soins de nombreuses personnes et de nombreux organismes. Mais ceux qui s'expriment ne sont pas assez souvent ceux qui sont au coeur du problème : les personnes handicapées elles-mêmes.

Il ne s'agit pas uniquement de permettre aux personnes handicapées de se faire entendre tout autant que leur entourage. La question va plus loin : peut-on planifier les dernières années de vie des personnes handicapées vieillissantes sans donner à ces personnes un pouvoir décisionnel correspondant à leurs possibilités ?

Un autre écueil : il faut veiller à ce que l'avance en âge des personnes handicapées n'entraîne pas une nouvelle aliénation et une marginalisation supplémentaire. Le concept de « vieillissement précoce » présente des risques en tant que prétexte pour l'expulsion de travailleurs peu performants. Les véritables bénéficiaires des efforts mobilisés pour les « personnes vieillissantes » peuvent être des individus bien plus jeunes. L'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans le secteur personnes âgées peut masquer une politique de prise en charge à moindre prix.

Seule une certaine vigilance, complétée par des techniques d'évaluation sûres, permettra de limiter les abus.

### **L'individualité de chaque personne est à respecter, ainsi que la spécificité de chaque groupe**

De même qu'il faut davantage consulter les personnes handicapées avant de prendre les décisions qui les concernent, il faut être sûr de les écouter toutes.

Parmi les personnes handicapées qui rencontrent des difficultés dues au vieillissement, certains groupes attirent plus l'attention que d'autres. Les handicapés mentaux, par exemple, occupent très nettement le centre de la scène. Il y a des explications raisonnables pour ceci, mais il ne faut pas croire que la longévité pose peu de problèmes aux personnes présentant d'autres types de handicap, ou que les problèmes vécus par les handicapés mentaux sont représentatifs de

toutes les difficultés rencontrées par l'ensemble des personnes handicapées vieillissantes.

Ce qui ressort de toute cette étude est une immense demande de reconnaissance. Il s'agit d'une reconnaissance de la réalité du vieillissement chez les personnes handicapées, et de la reconnaissance de l'individu, aussi bien ceux qui attendent derrière l'écran du handicap (écran qui risque de devenir encore plus épais du fait du vieillissement) que ceux qui les accompagnent.

Des questions importantes restent en suspens. Dans notre société, les personnes handicapées vieillissantes seront-elles avant tout handicapées ou surtout âgées ? Si elles réussissent à faire valoir leur spécificité, ces personnes seront-elles accueillies comme un groupe indifférencié ou comme un ensemble de particuliers, chacun avec son histoire et en droit de définir ses propres choix ?

De même, le secteur handicapé sera-t-il estimé compétent pour régler ses propres problèmes en matière de vieillissement, quitte à prendre conseil dans le secteur personnes âgées ? Ou se trouvera-t-il sous la tutelle des professionnels de la vieillesse, qui imposeront leurs méthodes ?

Parfois, on dirait que c'est au secteur personnes handicapées de se mettre au pas. Car on lui suggère assez souvent d'aller voir ce qui se passe « chez le voisin », le voisin étant en l'occurrence le dispositif existant en faveur des personnes âgées.

Face à ces pressions, le secteur handicapé résiste. Car il sait que son univers n'est pas celui des personnes âgées, qu'elles soient valides ou dépendantes. Et il ne veut pas accepter un dispositif qui, jusqu'à une date récente, lui paraissait toujours inacceptable. En regardant l'ensemble des services existants pour personnes âgées en 1978, l'UNAPEI l'a trouvé si insuffisant que l'association n'a pas voulu le recommander pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Douze années plus tard, il est évident que les structures ont évolué et que les progrès sont sensibles. Mais on se demande toujours s'il n'y a pas mieux à faire.

Tout en se disant que ce « mieux » peut encore se trouver « chez le voisin », il faut se rappeler que le bon voisinage n'est pas un phénomène à sens unique.

Le secteur personnes handicapées ne peut que gagner en étudiant ce qu'il y a d'exemplaire dans le secteur personnes âgées. Et le milieu personnes âgées peut également améliorer l'accueil des personnes vieillissantes en général, en prenant comme modèles certaines réalisations conçues pour personnes handicapées.

## **PIECES ANNEXES**

---





**TABLEAUX SYNTHETIQUES**  
**STRUCTURES ACCUEILLANT**  
**DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES**

---

Les tableaux qui suivent sont le fruit d'une phase précoce de l'enquête, lorsque nous avons réceptionné les réponses correspondant au premier envoi de questionnaires et cherché à traiter ces premières informations.

Les structures décrites sont des **réalisations** (par rapport aux projets en cours de montage), présentées de manière synthétique et organisées selon le mode de prise en charge et le caractère spécifique de la structure.

Il est évident que ce travail demeure incomplet. D'une part parce que certaines rubriques restent vides (par exemple quelques prix de journée pour des CAT/foyers, qui ont hésité à communiquer des chiffres puisqu'ils fonctionnent avec une enveloppe globale). D'autre part parce que nous avons découvert d'autres réalisations par la suite, mais manqué de temps pour les traiter de la même manière. L'ensemble présente un intérêt, toutefois, puisqu'il facilite la comparaison des différentes structures.

Nous avons soumis chaque tableau à la structure concernée et invité les responsables à modifier les entrées considérées comme insuffisantes ou erronées. Dans la mesure du possible, nous avons respecté leurs propositions. Ainsi, chaque établissement partage la responsabilité pour cette présentation de sa structure qui accueille des personnes handicapées vieillissantes.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administr.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>CENTRE DE JOUR DES QUATRE SAISONS</b>									
Accueil de jour	1976	Déficience motrice ou/et intellectuelle sévère. Déficience du psychisme.	A partir de 18 ans	15 places 30 prises en charge 21 de plus de 40 ans	C.C.A.S.	Commune		0,30 (1 auxiliaire 1 psychologue 1 psychomotricien)	Ouverture d'une structure pour personnes âgées dépendantes à des personnes handicapées, dont des handicapés vieillissants. Recrutement communal et péri-communal, 15 personnes accueillies chaque jour, selon leur demande. Participation financière des usagers. Transports organisés (minicar pour 4 F.) mais non systématique. Repas pris dans une maison de retraite proche sauf pour les jeunes.
<b>ASSOCIATION « BONHEUR EIFFEL »</b>									
Accueil de jour	1987 ?	Déficience intellectuelle avec déficiences associées, le plus souvent troubles du comportement.	A partir de 20 ans	7 usagers dont 1 de plus de 40 ans	Association 1901	D.D.J.S. pas d'agrément		0,28 (Une maîtresse de maison et un TUC)	Réalisation non spécifique. Pas de polyhandicapés. Maison achetée par l'association. Transports assurés par les familles deux fois par jour. Accueil de nuit volontaire et intermittent.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administ.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>L'ARCHE A PARIS</b>									
Accueil de jour	1973 : Création de la structure d'hébergement  1990 : ouverture de l'accueil de jour	Déficiences sévères	A partir de 18 ans	12 usagers	Association 1901	Département Agrément en cours	Prix de revient environ 290 F.	0,21	Réalisation en cours. Immeuble acheté par l'association pour en faire un hébergement, un accueil de jour, et un siège administratif. Aspect confessionnel, philosophie « Vivre avec eux ». Participation financière des personnes handicapées accueillies, complément éventuel par Aide sociale.
<b>FOYER DE BRIANNE</b>									
Accueil de jour (section annexe - foyer d'hébergement)	1987	Déficience intellectuelle entraînant l'incapacité au travail  Retard mental sévère ou déficience du psychisme stabilisée	Moins de 60 ans	10 places en accueil de jour (3 H/8 F) de plus de 40 ans dont 1 F et 1 H à mi-temps	Association 1901  Association gestionnaire	Département	Environ 300 F par jour	0,20	Permettre à ces personnes déficientes mentales, une coupure momentanée ou définitive avec le monde du travail. Favoriser le bien-être de chacun à travers un accompagnement et une prise en charge du quotidien avec des activités spécifiques à chacun, selon leurs possibilités et leurs motivations. Projet de vie individualisé.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administ.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>FOYER PAULETTE FAVERIS</b>									
Foyer d'hébergement pour travailleurs en C.A.T.	1977	Retard mental sévère ou moyen sans déficience motrice	Adultes sans limite d'âge	67 (25 H/42 F) 26 de plus de 40 ans en hébergement	Association 1901	Département		0,20	Réalisation prioritaire. Hébergement maintenu. Centre d'activités de jour. Activités « diverses » non précisées.
Centre d'activité de jour, annexe du foyer	1988			Accueil de jour : 21 usagers dont 50 % de plus de 40 ans					
<b>CENTRE MUTUALISTE DES BORDES</b>									
C.A.T. + foyer d'hébergement ; foyer de vie avec section annexe transitoire (expérience de temps partiel)	1973	Retard mental sévère, sans déficience motrice importante	18/60 ans	108 (54 H/54 F) 15 de plus de 40 ans en C.A.T.	Association 1901	Etat (DDASS)		0,34	Réalisation spécifique abandonnée. Expérience de travail à temps partiel. Pas d'activités occupationnelles faute de personnel disponible pendant le temps de travail. Situation à 3 km de la ville dans un espace vert de 10 ha.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administ.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>FOYER « LA ROCHE »</b>									
Accueil de jour (section annexe au C.A.T.)	1989	Déficience intellectuelle ou déficience du psychisme stabilisée	Moins de 60 ans à temps partiel	20 en accueil de jour sur les 95 hébergés (52 H / 43 F)	Association 1901	Département	133,05 / 193 F	0,20 (formation à l'accompagnement du vieillissement et de la mort)	Réalisation prioritaire. Atelier occupationnel à la carte et animation de jour. Aménagement du temps de travail, abandon progressif de l'activité professionnelle. Hébergement maintenu. Echanges avec l'environnement social.
Foyer d'hébergement			Plus de 60 ans : temps plein	54 de plus de 40 ans			275 / 342 F		
<b>FOYER D'AIFRES</b>									
C.A.T. (190 pl) :	1976	Déficience intellectuelle	A partir de 20 ans	190 places en C.A.T. dont 6 à mi-temps	Association 1901	Département	Pas de financement distinct de la dotation globale du C.A.T.	1 institutrice / 166 éducatrices pour l'accueil de jour = .166	Réalisation spécifique. Structure de transition. Travail à temps partiel et préparation à la retraite. Gestion du temps libre basée sur les structures existantes pour personnes âgées (club du troisième âge). Utilisation du temps libre au bénéfice des autres usagers du C.A.T./foyer. Echanges et informations sur les problèmes du vieillissement.
Hébergement avec structure de jour à mi-temps (6 pl)	1989			24 de plus de 40 ans					

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administr.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>FOYER RESIDENCE « LE CLOS »</b>									
Foyer de vie	1988	Retard mental sans déficience associée	A partir de 20 ans	20 personnes dont 10 de plus de 40 ans	Association 1901	Département	376,45 F en 1988	54 %	Réalisation spécifique pour les handicapés vieillissants à 40 %. Foyer de vie. Isolement géographique, ancienne maison bourgeoise. Petits ateliers occupationnels. Participation des résidents à la vie collective. Maintien de l'autonomie. Réadaptation à la vie extérieure.
<b>FOYER C.I.T.L. « BEHIN-GOUNOD »</b>									
Accueil de jour Foyer de vie	1988	Retard mental sévère ou moyen avec ou sans déficience associée nécessitant l'aide d'une tierce personne	Pas de limite d'âge fixée	25 accueils de jour 11 hébergements (7 H/4 F) 9 personnes de 40 ans ou plus en hébergement	Association 1901	Département	Foyer 422,60 CITL 241,70 en 1988 Total : 664,30 F	0,9 pour l'internat 0,25 pour le CITL	Réalisation prioritaire (pour l'hébergement). Internat de 11 places de caractère familial (chambres à 1 ou 2 lits), combiné à un accueil de jour (CITL) ouvert également à 14 autres personnes handicapées inaptes au travail. Activités d'apprentissage. Implantation en centre ville. Participation aux loisirs de la commune.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administr.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>FONDATION JOHN BOST</b>									
Complexe comprenant :	Fondation 1848	Déficience intellectuelle	A partir de 6 ans	Au total 1 030 résidents en 20 structures	Fondation privée à but non lucratif	Etat (DDASS pour les structures sanitaires) Département	187,80 pour la maison de retraite	0,82 pour l'ensemble	Déplacements successifs à l'intérieur de l'institution, pour être accueilli au pavillon le plus adapté à son évolution personnelle.
Maison de santé pour malades mentaux	Reconversion 1960	Déficience motrice	Surtout à partir de 16 ans	dont 229 personnes âgées de plus de 60 ans				0,49 secteur personnes âgées (personnel éducatif moindre en gériatrie qu'en psychiatrie qu'en maison de retraite)	Activités et animation de type de maison de retraite, ergothérapie, ateliers occupationnels.
M.A.S. (40 places)	1976 : création	Déficience sensorielle		et 429 âgées de plus de 40 ans			370,80 pour le long séjour		
Section de gériatrie psychiatrie (145 pl)	secteurs par niveau d'autonomie	Polyhandicapés					470 pour la MSM		
Maison de retraite + long séjour (84 pl)									
<b>MAISON DE RETRAITE « LES CEDRES »</b>									
Maison de retraite spécifique	1987	Déficience visuelle profonde des deux yeux		106 89 de plus de 40 ans	Association 1901		154,45 F en 1989 163,05 F en 1990		Adaptation d'une structure aux personnes handicapées vieillissantes. Atelier de 14 places de jour de type CANTOU pour personnes désorientées. Vie communautaire. Nouvelle situation à préciser.

Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administ.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
<b>FOYER « ANNIE-SOLANGE »</b>									
Foyer de vie	2 mai 1987	Retard mental sévère ou moyen Polyhandicapés	Plus de 50 ans Possibilité de dérogation pour les moins de 50 ans	68 places plus 4 supplémentaires pour les parents	Association 1901	Département	292,10 F + AAH (80 %) + APL		Réalisation spécifique. Hébergement à vie des personnes handicapées. Chambres à 2 lits. Structure neuve de plain-pied, chapelle, parc de 3 600 m <sup>2</sup> , voies de circulation importantes, salles de restaurant, ateliers occupationnels, salon de coiffure, bibliothèque. Formation (300 h/an) aux techniques d'animation. Formation d'AMP en cours d'emploi (6 en deuxième année).
<b>MAISON DE L'AMITIE A.N.P.F.</b>									
Maison de retraite spécialisée	1983	Déficiences motrices, personnes âgées déficientes, ou valides avec difficultés psychosociales	A partir de 55 ans ou sur dérogation. Moyenne d'âge 69 ans	37 places dont 9 valides, 26 de plus de 40 ans	Association 1901	Département	201 / 357 F	0,40 (2 infirmières + 1 médecin + 1 kiné, vacataires)	Réalisation spécifique. Conception hélicaire avec chambres à 1 ou 2 lits et menus diététiques. Souplesse de fonctionnement. Parc de 10 ha à 200 m du village. Loisirs proposés : handisport, sorties avec minibus, tennis. Volonté d'intégration communale. Echanges intergénérationnels : centre aéré l'été. Demande d'une section de cure en cours. Les 9 « valides » sont logés dans un pavillon distinct du centre du village.



Type de structure	Création ou ouverture	Type de handicap	Age	Effectifs	Type juridique	Interlocuteur administ.	Prix de journée	Ratio personnel	Projets de vie et moyens institutionnels
RESIDENCE SAINT NICOLAS									
Maison de retraite pour handicapés mentaux ne pouvant plus travailler	1981	Déficience intellectuelle Déficiences associées	A partir de 35 ans (moyennant 48 ans)	58 (37 H/21 F) de plus de 40 ans	Association 1901	Département	390,30 (1989)	0,63	Réalisation spécifique pour les handicapés vieillissants. Groupes de vie de 12/18 personnes. Chambres à deux lits. Participation à la vie collective (confection des repas...-). Camps, bassin thérapeutique.
ASSOCIATION « LA PASSERELLE »									
« Domicile des handicapés »	1988	Déficience intellectuelle	Au moins 40 ans	6 usagers dont 5 de plus de 40 ans	Association 1901 Association gestionnaire	Département Pas d'agrément	Prix de revient par usager : 356,33 F	0,43 % + prestations individuelles (A.D.M.R.)	Réalisation spécifique pour les handicapés vieillissants. Fonctionnement de type logement-doyer. Mini-structure en location en plein centre ville à proximité d'une maison de retraite. Chambres individuelles. Animation et intégration sociale. Activités sportives et culturelles dans la commune avec le club du troisième âge. Participation financière des résidents. Sortie dans la famille un week-end par mois.



**PROJETS ET REALISATIONS ETUDIES  
DANS LE CADRE DE L'ENQUETE,  
CLASSES PAR DEPARTEMENT**

---

	Téléphone :
<b>Maison de retraite</b> Place du Monument 08210 MOUZON	24.26.11.23
<b>Foyer Les Orangers</b> La Chrysalide 14, rue Bénédict 13004 MARSEILLE	91.08.94.07
<b>MAS/Foyer occupationnel</b> Route de Beaune 19290 SORNAC	55.94.60.27/33
<b>Centre mutualiste des Bordes</b> Rue Charles De Gaulle 21500 MONTBARD	80.92.01.45
<b>Fondation John Bost</b> 24130 LA FORCE	53.58.01.03
<b>Les Papillons blancs</b> Gammareix 24140 BELEYMAS	53.81.91.57
<b>Foyer Annie Solange</b> Association Jules Ledein Rue Guillaume le Conquérant 27160 BRETEUIL-SUR-ITON	32.29.99.99

<b>Centre Les Cigales</b> Mirabel Pompignan 30170 SAINT-HIPPOLYTE-DU-FORT	66.77.21.93
<b>Résidence Vivre ensemble</b> Mondavezan 31220 CAZERES-SUR-GARONNE	61.87.60.05
<b>Centre Saint-Médard</b> Lahage 31370 RIEUMES	61.91.82.65
<b>CAT et Foyers P'Essor</b> Monguilhem 32240 ESTANG	62.09.67.02
<b>Perce Neige Hérault</b> 8, rue Laënnec B.P. 100 34120 PEZENAS	67.98.82.80
<b>Conseil général d'Ille-et-Vilaine</b> Direction des Affaires sociales Hôtel du département 35031 RENNES Cedex	99.02.92.22
<b>Le Temps d'agir</b> 40, bd Charles Péguy 35700 RENNES	99.38.58.58
<b>La Villa du Mas du Mouillat</b> Foyers d'adultes du Nord-Isère AFIPAEIM 2, rue des Bruyères 38110 LA TOUR-DU-PIN	74.97.57.32
<b>Hôpital local</b> B.P. 7 38351 LA TOUR-DU-PIN Cedex	74.97.03.65

<b>L'Hospitalet</b> 33, rue Pasteur 41800 MONTOIRE-SUR-LE-LOIR	54.85.25.00
<b>Maison de retraite Les Cèdres</b> Malataverne 43200 BEAUX	71.59.06.22
<b>Association Bonheur Eiffel</b> 111, rue de l'Arche 44115 BASSE-GOULAIN	40.03.55.77
<b>Association La Passerelle</b> c/o ADMR Avenue Jules Verne 44116 VIEILLEVIGNE	40.26.52.06
<b>Centre de jour des Quatre Saisons</b> 3, rue Crowborough 45200 MONTARGIS	38.85.33.04
<b>AEFH La Sablonnière</b> 380, rue de la Gare Marigny-les-Usages 45760 BOBIGNY-SUR-BIONNE	38.75.09.71
<b>Résidence Saint-Nicolas</b> Quai du Langouyrou 48300 LANGOGNE	66.69.16.55
<b>Maison de retraite</b> CHS de Lorquin 57790 LORQUIN	87.24.80.01
<b>MASPA de Farébersviller</b> 14a, rue Eugène Kloster 57804 FREYMING-MERLEBACH Cedex	87.81.60.60
<b>Foyer résidence Le Clos</b> Saint-Andelain 58150 POUILLY-SUR-LOIRE	86.39.07.07

<b>Association Résidence services</b> 31, rue du Dragon 59200 TOURCOING	20.70.86.01
<b>Foyer de vie La Villa normande</b> Fondation franco-américaine 4, rue de l'Ancien calvaire 62608 BERCK-SUR-MER Cedex	21.89.33.33
<b>Foyer d'accueil Le Viaduc</b> Route Davayat 63200 CELLULE	73.97.26.93
<b>Fondation Sonnenhof</b> 22, rue Oberhoffen 67240 BISCHWILLER	88.80.23.00
<b>Institut Saint-André</b> Route Aspach 68700 CERNAY	89.75.49.10
<b>Centre Adélaïde Perrin</b> 6, rue Jarente 69002 LYON	78.37.36.68
<b>I.M.C. Rhône-Alpes</b> 6 <sup>e</sup> avenue n° 20 Balmont-Duchère 69009 LYON	78.35.63.83
<b>Providence Sainte Elisabeth</b> 14, rue de la Claire 69009 LYON	78.83.15.41
<b>Foyer Clairefontaine des sourds adultes</b> 11, impasse des Jardins 69009 LYON	78.83.78.75
<b>Foyer occupationnel de La Roche</b> La Roche Les Sauvages 69170 TARARE	74.89.30.38

<b>Foyer de Brianne</b> AGIVR Rue du Jonchay 69480 ANSE	74.60.23.25
<b>Les Ateliers Denis Cordonnier</b> 16, chemin de Cuers 69570 DARDILLY	78.35.23.45
<b>L'Arche à Paris</b> 8, rue Serret 75015 PARIS	45.58.06.86
<b>Foyer Retraite</b> 134-140, rue de Saussure 75017 PARIS	47.63.43.00 46.22.51.84
<b>Foyer CAT Les Marronniers</b> 47, rue Thiers 77124 VILLENOY	64.33.00.01
<b>Foyer Victor Hugo</b> 3, rue Victor Hugo 77130 MONTEREAU	64.32.90.45
<b>La Maison de l'amitié</b> ANPF 2, rue de Meaux 77230 JUILLY	64.36.23.27
<b>L'Abri</b> Courtenain 77300 NANGIS	64.08.00.71
<b>L'Eveil</b> 342, rue Paul Doumer 78510 TRIEL-SUR-SEINE	39.70.62.95 34.42.33.17
<b>CAT et Foyer d'Aiffres</b> 154, impasse Jasmine Le Prahecq 79230 AIFFRES	49.32.18.17

<b>Bon Espèr</b> 23, avenue Jules Ferry 84110 VAISON-LA-ROMAINE	90.36.24.88
<b>A.E.F.A.</b> 5, rue de Taulignan 84600 VALREAS	90.35.53.76
<b>CAT Domaine de la Fontaine</b> <b>A.R.A.I.</b> Mairie 87340 SAINT-LAURENT-LES-EGLISES	55.56.58.92
<b>A.P.E.I. de la Vallée de Chevreuse</b> 8, rue de la Source Perdue 91190 GIF-SUR-YVETTE	69.08.72.62
<b>L'Association du Moulin vert</b> Quartier de Mons 143, rue Robert Schumann 91200 ATHIS-MONS	69.38.41.65
<b>Foyer Paulette Faveris</b> 44, rue Horace Vernet 92000 NANTERRE	47.21.39.62
<b>Foyer CITL Behin-Gounod</b> APEI de la Boucle de la Seine 1, rue Bellenot 92700 COLOMBES	42.42.19.91
<b>E.T.A.I.</b> 16, rue Anatole France 94270 KREMLIN-BICETRE	46.70.51.44
<b>Centre horticole de Rosebrie</b> Domaine de Rosebrie 94520 MANDRES-LES-ROSES	45.98.91.84



## DOCUMENTS ANNEXES CONSULTÉS AU COURS DE L'ETUDE

---

En plus des écrits relatifs aux pratiques concrètes qui ont été communiqués directement par les établissements concernés, un nombre important de documents de travail a été consulté au cours de notre enquête sur les pratiques existantes.

La liste suivante (et la première partie en particulier) n'a pas de prétention bibliographique. Elle est présentée avant tout pour indiquer nos sources d'information, et pour démontrer l'aspect historique des travaux.

Le lecteur remarquera, en effet, que le vieillissement des personnes handicapées intéresse les praticiens en France, surtout depuis 1985.

### OEUVRES COLLECTIVES

Documents de travail, comptes rendus de colloque, etc., classés par ordre chronologique.

- Avril 1978 : *Foyers de retraite pour personnes handicapées mentales*, Commission technique de l'UNAPEI.
- Juin 1984 : *Les Personnes handicapées âgées*, Rapport des journées du CCAH, document n° 9.
- Octobre 1984 : *Le Vieillissement des handicapés mentaux*, Journées de Dardilly organisées par le GERSE, 6-7/10/84.

- Septembre 1985 : « Personnes handicapées vieillissantes », *CREAI Informations*, CREAI Ile-de-France, Dossier n° 100.
- Janvier 1986 : *La Vieillesse : nouvelle étape pour les handicapés mentaux*, compte rendu de la journée d'étude du 24/01/86, CREAI Rhône-Alpes.
- Avril-mai-juin 1986 : « Handicapés mentaux et vieillissement », enquête réalisée par le Comité mosellan de sauvegarde de l'enfance, de l'adolescent et des adultes, *Un certain regard*, n° 2.
- Juin 1986 : *La Prise en charge des personnes très déficientes dans le département*, compte rendu de la réunion à Melun le 02/06/86.
- Juin 1986-mars 1987 : *Vieillissement des personnes handicapées*, journées de réflexion organisées dans cinq départements par le CREAI d'Aquitaine.
- Octobre 1986 : *Le Vieillissement des adultes très déficients...*, compte rendu du CREAI Ile-de-France, réunion du 06/10/86 à Melun.
- Mai 1987 : *Vieillissement de la personne handicapée*, journée de réflexion, UNAPEI du Nord, 15-17/05/87.
- Juin 1987 : *Le Handicap de la vieillesse et la vieillesse des handicapés*, journée d'étude de l'APAJH Haute-Garonne, 5/6/87.
- Juin 1987 : *Vieillissement des personnes handicapées*, CREAI d'Aquitaine.
- Octobre 1987 : *Les Personnes handicapées dans le département du Rhône*, CREAI Rhône-Alpes.
- 1988 : *Vieillissement et Retraite*, AG de l'UNAPEI, Marseille.
- Janvier 1988 : *Les Sections annexes de Centre d'aide par le travail dans le département d'Ille-et-Vilaine*, DDASS et Conseil général.
- Février 1988 : *Groupe de travail sur les personnes adultes handicapées*, compte rendu de la réunion du 17/02/88 à la préfecture du Loiret.
- Avril 1988 : *Vieillir en CAT*, CREAI Languedoc-Roussillon.

- Mai 1988 : *Le Handicap de la vieillesse et la vieillesse des handicapés mentaux*, journée d'étude de l'APAJH Haute-Garonne, 18/05/88.
- Mai 1988 : Enquête sur les services d'accompagnement, réalisée suite au colloque de l'association MAIS.
- Juin 1988 : *Le Vieillissement des personnes handicapées adultes dans les établissements landais*, Conseil général des Landes.
- Septembre-décembre 1988 : *Vieillissement*, comptes rendus de la sous-commission de l'UNAPEI, 30/09 - 16/12/88.
- Octobre 1988 : *Carrefour 88*, colloque à Bruxelles organisé par le Centre Reine Fabiola, 3-6/10/88.
- Octobre 1988 : *Handicapés et vieillissement*, colloque de la Baule organisé par le CREA I Pays-de-Loire et le CREA I Bretagne, 6-8/10/88.
- Novembre 1988 : *Les Personnes handicapées vieillissantes en région Rhône-Alpes*, CREA I Rhône-Alpes.
- 1988-1989 : *Le Vieillissement des personnes handicapées*, comptes rendus et synthèse de la commission D.P.A.S. (Rhône-Alpes), 8/12/88 - 26/05/89.
- 1989 : *Rapport d'activité 1988 de l'UNAPEI : rapport de la sous-commission « Vieillissement »*, AG 1989.
- Février-juin 1989 : *Droits et Vieillissement des personnes handicapées*, IMC Rhône-Alpes, 02/02 - 13/06/89.
- Mars 1989 : *Le Devenir des travailleurs handicapés mentaux vieillissants*, journée d'étude, APEIVER et EPIRES, 18/03/89.
- Mai-juin 1989 : *L'Accompagnement social : un plus pour la personne handicapée, un plus pour la cité*, actes du colloque du MAIS, 31/05 - 02/06/89.
- Octobre 1989 : *Pour une nouvelle politique du handicap : l'exemple de la Seine-et-Marne*, colloque du Conseil général de Seine-et-Marne, Melun, 26/10/89.

- Octobre 1989 : *Le Vieillissement et la mort*, rapport de sous-commission lors des journées d'étude « L'accompagnement des adultes handicapés : nouvelles situations - nouvelles formations ? » des 13-14/10/89, CREA Rhône-Alpes.
- Octobre 1989 : *Le Vieillissement des personnes handicapées mentales*, actes de la journée d'étude régionale, IFPP, l'Université des sciences humaines, Strasbourg.
- Octobre 1989 : *Synthèse des réflexions du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées et Réflexions sur la notion de vieillissement*, DASSMA 77.
- Décembre 1989 : « Commission d'étude sur le vieillissement des personnes handicapées », *Le Trait d'union*, n° 12, APEI, décembre 1989.
- 1989 : *La Personne handicapée vieillissante*, actes du cycle de formation, EPIRES, Clermont-Ferrand.
- Janvier 1990 : *Schéma départemental personnes handicapées : synthèse de l'approche qualitative*, DPAS, Rhône.
- Juin 1990 : *Rapport d'orientation pour une politique départementale en faveur des personnes handicapées*, DASSMA 77, Seine-et-Marne.

## ARTICLES, LIVRES ET RAPPORTS SIGNES

- BECK H., « Le Vieillissement de la personne handicapée », in *Réadaptation*, n° 353, septembre/octobre 1988.
- BELLEC A., « Quand l'âge aggrave le handicap », *Faire face*, septembre 1981.
- BREITENBACH N., « Le Placement tardif des adultes handicapés vieillissants : un dilemme pour les parents âgés », *Réadaptation*, n° 362, juillet/août 1989.
- CLAUDEL M., *Etude du vieillissement des personnes handicapées mentales en institution spécialisée et en maison de retraite*, actes du cycle de formation, EPIRES, 1989.

- COURBEYRE J., « Vieillesse et handicap physique », *Faire face*, novembre 1989.
- CYBART J.-M., *Le Vieillesse des personnes handicapées* (à paraître).
- DAUVERCHAIN J.-C., *Prise en charge des handicapés vieillissants*, texte dactylographié distribué au groupe de travail Fondation de France/Cleirppa le 24 janvier 1989.
- GALLARD L., « Unité et diversité des CANTOU », in *Les CANTOU en questions*, Editions Fondation de France, décembre 1988.
- GERPLA (Groupe d'échange et recherche sur les pratiques en lieux d'accueil), *170 lieux de vie - lieux d'accueil - structures d'accueil non traditionnelles disent...*, rapport d'enquête, mars 1990.
- GUISSSET M.-J. et VEYSSET B., *Grand âge, dépendance et lieux de vie*, Editions Fondation de France, avril 1990.
- HOGG J., MOSS S. et COOKE D., *Ageing and Mental Handicap*, London, Croom Helm, 1988.
- HULIN F., *Approche qualitative du fonctionnement des établissements pour adultes handicapés*, direction de l'Action sociale de Seine-et-Marne, 1988.
- IZARD, « Le Vieillesse des personnes handicapées mentales », in *Réadaptation*, n° 327, février 1986.
- LABAYE E., « Le Vieillesse en CAT dans un département rural : les Deux-Sèvres », in *Les Cahiers du GERFI*, Parthenay, 2<sup>e</sup> trimestre 1988.
- LAFONT M., *L'Extermination douce*, Editions de l'AREFPPI, 1987.
- LAMBERT J.-L., *Vieillesse et handicap mental : des propositions de travail*, Université de Fribourg, Institut de pédagogie curative, mai 1988.
- LEVY-HAUSSMANN G., « Le Vieillesse des parents de personnes handicapées mentales », in *Réadaptation*, n° 327, février 1986.

- LIBERMAN R., « Le Vieillissement des handicapés mentaux en Centre d'aide par le travail », in *Réadaptation*, n° 339, août 1987.
- MARSAC R., *Le Vieillissement des handicapés mentaux*, document photocopié réalisé dans le cadre de l'ADAPEI Alpes-Maritimes, février 1986.
- NISSET G., « Le Vieillissement des travailleurs handicapés en Wallonie (Belgique) », in *Les Cahiers du GERFI*, Parthenay, 2<sup>e</sup> trimestre 1988.
- PITAUD P., « Le Devenir des handicapés mentaux vieillissants », in *Réadaptation*, n° 360, mai 1989.
- PRIGENT M.-A., « De la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes... à travers la législation française actuelle », in *Années*, CLEIRPPA, n° 198, octobre 1989.
- REBOUL H., COMTE P. et JEANTET M.-C., *Les Handicapés mentaux vieillissants*, CTNERHI, 1985.
- REBOUL H., *Perspectives actuelles du vieillissement des personnes handicapées*, présentation lors de la 2<sup>e</sup> conférence européenne de la LIAPHM, Bruxelles, 23-25/11/89.
- ROUSSEL P., « Les Problèmes posés par le vieillissement des handicapés », *Années*, n° 188, CLEIRPPA, novembre 1988.
- TANNE C., *Le Vieillissement n'est pas homogène*, ADAPEI 77 (document produit dans le cadre d'un groupe de travail de la DASSMA 77, 1989).
- TEULADE R., *Stratégie de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite en milieu ordinaire de vie*, La Mutualité française, juin 1989.
- VEYSSET B., *Dépendance et vieillissement*, Editions l'Harmattan, Paris, 1989.
- VILLEZ A., « La Loi sur l'accueil familial des personnes âgées », *Union sociale*, n° 20, UNIOPSS, octobre 1989.
- ZRIBI G. et SARFATY J., *Handicap mental et vieillissement*, AFA-ACR, 1990.

## TABLE DES MATIERES

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	p. 147
Plan d'implantation géographique .....	p. 151
<b>LES PRATIQUES EXISTANTES</b> .....	p. 153
<b>Point de départ : la cellule familiale</b> .....	p. 153
- L'accueil familial.....	p. 155
<b>Les solutions collectives relevant du secteur personnes âgées</b> .....	p. 159
- L'accueil de jour pour personnes âgées, accueillant des personnes handicapées vieillissantes.....	p. 159
- Les logements-foyers .....	p. 161
- Les maisons de retraite .....	p. 165
- Les petites unités de vie .....	p. 174
- Les structures médicalisées .....	p. 178
. Les maisons de retraite médicalisées.....	p. 178
. Les MAPAD.....	p. 179
. Le long séjour.....	p. 180
<b>Les solutions collectives relevant du secteur personnes handicapées</b> .....	p. 183
- Les structures classiques .....	p. 184
. Les « hospices » .....	p. 184
. Les CHS .....	p. 187
. Les MAS .....	p. 189
. Les foyers occupationnels/foyers de vie .....	p. 191
- La situation particulière des foyers de vie pour handicapés moteurs lourds.....	p. 194

- Les nouveaux types de structures .....	p. 197
. Les structures de cohabitation .....	p. 197
. Les structures de transition .....	p. 205
- L'accueil de jour à caractère familial .....	p. 206
- L'accueil temporaire et les séjours alternés.....	p. 207
. Les sections annexes d'établissements spécialisés, assurant un accueil de jour .....	p. 211
. Les structures annexes de CAT/foyer, assurant une prise en charge permanente .....	p. 216
. Les structures de « retraite », spécifiques et autonomes .....	p. 222
. Des projets de structures spécifiques, actuellement en cours .....	p. 233
 <b>REFLEXIONS</b> .....	p. 237
- Au-delà d'une mode.....	p. 238
- Les personnes handicapées devenues âgées : comme les autres, ou pas comme les autres ? .....	p. 239
- Un « vieillissement » qui cache autre chose .....	p. 245
- Quelle évaluation du vieillissement, prématuré ou non ? .....	p. 250
- Un groupe invisible : les sourds .....	p. 252
- Les parents des personnes handicapées vieillissantes .....	p. 257
- Les projets de vie.....	p. 272
- Les enjeux économiques.....	p. 281
- Le montage et l'éclosion des projets .....	p. 290
 <b>CONCLUSION</b> .....	p. 297
 <b>PIECES ANNEXES</b> .....	p. 303
Tableaux synthétiques .....	p. 305
Liste des structures collaborant à l'étude .....	p. 315
Documents consultés au cours de l'étude.....	p. 321



# Conclusion générale





Les conclusions proposées ici traduisent des préoccupations constantes qui se sont manifestées au cours des débats. Cinq thèmes majeurs s'en dégagent :

### **1. La reconnaissance du problème**

Tout comme le vieillissement de la population en général, la longévité des personnes handicapées est un fait incontestable. Le phénomène se ressent tant au niveau des établissements que des familles.

Cette situation appelle la préparation de prises en charge appropriées.

Toutefois, les données manquent pour déterminer avec exactitude le nombre de personnes handicapées vieillissantes. Il n'existe aucune étude parfaitement fiable sur ce sujet, et les projections sont partiellement spéculatives.

L'existence ou non d'un déclin spécifique chez les personnes handicapées, les critères permettant de l'évaluer, l'âge auquel ce déclin s'annoncerait, et la proportion de la population handicapée concernée constituent autant de doutes relatifs au vieillissement précoce.

## **2. L'éventail des solutions**

Il existe une grande variété de structures en France, chacune conçue en fonction d'un type et d'un degré de handicap ; elles répondent fréquemment à des philosophies associatives diverses.

Il paraît essentiel de maintenir cette diversité de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, et d'adapter cette diversité aux besoins, tout en soutenant les innovations.

Il faut rester attentif à la qualité de l'accueil, pour les personnes handicapées vieillissantes comme pour les personnes âgées devenues handicapées.

La définition des critères de qualité pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est une tâche extrêmement ardue, et le groupe n'a pas eu cette prétention. Néanmoins, lors de la création de nouveaux services, la limitation du nombre de places par structure devrait être une considération importante.

Pour mieux tirer parti des innovations réalisées respectivement dans les domaines des personnes handicapées et des personnes âgées, des échanges d'informations entre les deux secteurs s'imposent.

## **3. La préparation et le suivi des placements**

Un suivi attentif de la personne handicapée placée en structure spécialisée permet de mieux apprécier son évolution, de réexaminer périodiquement l'adéquation des prises en charge, et éventuellement de réorienter la personne de manière appropriée. Un tel suivi favoriserait également une meilleure planification des besoins locaux.

Un accompagnement similaire des personnes vivant en famille permettrait de mieux préparer leur avenir : car certaines familles qui n'ont jamais confié leur enfant à un établissement spécialisé hésitent à le faire jusqu'au dernier moment. Ces placements d'urgence, réalisés souvent en période de crise, peuvent demeurer définitifs malgré leur éventuelle inadéquation.

La prise de décision par le handicapé vieillissant, par sa famille ou l'institution doit pouvoir se faire à l'aide d'informations précises sur les structures existantes et les conditions d'accueil. Une bonne coordination des organismes et des services faciliterait une meilleure circulation de telles informations.

#### **4. La formation du personnel**

Le garant d'un meilleur accueil sera la formation du personnel chargé des personnes handicapées, à la gérontologie d'une part et aux besoins spécifiques (s'il y en a) des personnes handicapées vieillissantes d'autre part.

Symétriquement, dans les établissements pour personnes âgées qui ont parmi leurs résidents des personnes devenues handicapées (que le handicap soit moteur, sensoriel ou mental) ou qui sont susceptibles d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes, une formation supplémentaire à la prise en charge de ces personnes est indiquée.

Cette formation peut avoir lieu aussi bien lors de la formation initiale des personnels, que dans le cadre de la formation continue.

Il est également important de soutenir le personnel ayant la responsabilité des personnes handicapées vieillissantes qui, dans certains cas, peuvent représenter une charge très lourde.

#### **5. L'harmonisation des ressources et des financements**

Sans nier la complexité d'une telle entreprise, il paraît essentiel d'harmoniser tous les éléments se rapportant aux ressources des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes, notamment :

- les ressources personnelles ;

- les prélèvements consécutifs aux prises en charge en institution ou à domicile ;
- le financement des établissements et services assumant des prestations similaires.

Si cette harmonisation n'équivaut pas forcément à une unification des prestations, elle doit réintroduire une réelle cohérence dans les distinctions qui peuvent persister entre les différentes prestations.

### **En conclusion :**

Idéalement chaque individu avec sa famille, ou à défaut chaque institution, devrait être en mesure d'opter pour la solution qui lui paraît la mieux à même de répondre à la situation du vieillissement.

En réduisant les inégalités dont souffrent les individus et les structures relevant des deux secteurs, personnes handicapées et personnes âgées, on doit pouvoir optimiser les conditions du choix personnel et du fonctionnement des établissements et des services.

# **Annexes**



## **LISTE DES ANNEXES**

---

- I. Sigles et abréviations utilisés
- II. Le dispositif de prise en charge des personnes handicapées. Note du ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale.
- III. L'allocation orphelin ou pension de reversion versée aux adultes handicapés. Note de la C.I.P.C. R.
- IV. Le financement des logements-foyers pour handicapés et les règles d'octroi de l'APL. Note du ministère de l'Équipement, du Logement, des Transports et de la Mer.
- V. Frais d'entretien et d'hébergement en foyer. Document de l'UNAPEI.
- VI. Obligation alimentaire et récupération sur succession. (Direction départementale de la prévention et de l'action sociale du Rhône).
- VII. Etude comparative des ressources mensuelles des personnes handicapées en CAT et en section annexe de CAT (extrait du rapport « Politique départementale en faveur des adultes handicapés » du Conseil général d'Ille-et-Vilaine).
- VIII. Rapport du groupe de travail « inter-association » du C.C.A.H. sur handicap mental et vieillissement.



## ANNEXE I

### SIGLES ET ABBREVIATIONS UTILISES

---

AAH	Allocation pour adultes handicapés
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADMR	Aide à domicile en milieu rural
AL	Allocation logement
AMP	Aide médico-pédagogique
AP	Atelier protégé
APL	Aide personnalisée au logement
CAFAD	Certificat d'aptitude à la fonction d'aide à domicile
CANTOU	Centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles
CAT	Centre d'aide par le travail
CHS	Centre hospitalisé spécialisé
CRISMS	Commission régionale des institutions sociales et médico-sociales
CDTD	Centre de travail à domicile
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CREAI	Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
EPSR	Equipe de préparation et de suite du reclassement
ETP	Etablissement travail protégé
FAS	Foyer d'accueil spécialisé
FAHG	Foyer d'accueil pour handicapés graves

<b>IME</b>	<b>Institut médico-éducatif</b>
<b>IMP</b>	<b>Institut médico-pédagogique</b>
<b>IMPro</b>	<b>Institut médico-professionnel</b>
<b>MAPA(D)</b>	<b>Maison d'accueil pour personnes âgées (dépendantes)</b>
<b>MAS</b>	<b>Maison d'accueil spécialisé</b>
<b>MR</b>	<b>Maison de retraite</b>
<b>PLA</b>	<b>Prêt locatif aidé</b>
<b>SANT</b>	<b>Structure d'accueil non-traditionnelle</b>
<b>SCM</b>	<b>Section de cure médicale</b>
<b>SSID</b>	<b>Service de soins infirmiers à domicile</b>

## **ANNEXE II**

**MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE  
ET DE LA PROTECTION SOCIALE  
DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE**

### **LE DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES**

---

Le vieillissement des personnes handicapées pose un problème nouveau appelant des solutions qui doivent être recherchées dans le cadre du dispositif actuel de prise en charge des adultes handicapés essentiellement mis en place par la loi d'orientation du 30 juin 1975.

Ce dispositif très complet s'appuie sur deux éléments prédominants :

- un réseau d'institutions, établissements ou services spécialisés prenant en charge directement les personnes handicapées ;
- un régime de ressources qui doit procurer aux personnes handicapées les moyens de mener la vie la plus autonome possible.

Une connaissance claire de l'ensemble de ces mécanismes, conditions de fonctionnement et de financement des institutions, conditions d'octroi des allocations, est un préalable indispensable, aussi bien pour répondre aux situations actuelles que pour proposer leur éventuelle modification.

## **I. LES ETABLISSEMENTS SPECIALISES**

### **1. Définition**

En plus des établissements sociaux ou sanitaires qui peuvent les recevoir, les adultes handicapés sont accueillis dans trois catégories d'établissements spécialisés destinés à répondre à des besoins propres de prise en charge et qui se définissent par leurs modalités de financement et l'autorité compétente pour autoriser leur création et contrôler leur fonctionnement.

#### **LES MAISONS D'ACCUEIL SPECIALISEES (MAS)**

Les MAS ont été créées par l'article 46 de la loi d'orientation pour l'accueil d'adultes handicapés qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie et qui nécessitent une surveillance et des soins constants.

Elles sont autorisées par le préfet de région après avis de la CRISMS et leur fonctionnement est financé en totalité par la Sécurité sociale.

#### **LES FOYERS D'HEBERGEMENT**

Les foyers et foyers-logements ont été institués par l'article 168 du Code de la famille et de l'aide sociale. Leurs frais de fonctionnement sont pris en charge, une fois déduite la participation des personnes handicapées, par les Conseils généraux qui, depuis les lois de décentralisation, sont responsables de l'hébergement des handicapés et des personnes âgées. Le président du Conseil général autorise leur création, arrête leur budget et assure leur contrôle technique.

#### **LES CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (CAT)**

Les CAT prévus à l'article 167 du Code de la famille et de l'aide sociale sont des établissements médico-sociaux qui offrent à des

adultes handicapés qui ne peuvent travailler momentanément ou durablement, ni dans des entreprises du milieu ordinaire, ni dans des ateliers protégés, des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et leur intégration sociale.

Les frais de fonctionnement des CAT sont financés par dotation globale sur crédits budgétaires d'Aide sociale Etat ; leur contrôle technique et financier est assuré par le préfet du département.

## **2. Les problèmes et les solutions**

Le secteur des établissements spécialisés pose trois séries de problèmes étroitement imbriqués :

- A : la difficulté rencontrée par les commissions chargées de l'orientation pour définir avec précision, et de manière tranchée, les catégories de populations handicapées correspondant à chaque type d'établissement. C'est ainsi qu'il est très difficile d'objectiver un seuil d'autonomie qui séparerait une population relevant de CAT de celle relevant d'un foyer dit occupationnel ; la même difficulté existe en ce qui concerne ces dernières structures et les MAS.

- B : il en découle une imprécision quant à la définition juridique de chacune des catégories d'établissements dont l'exemple le plus significatif est le foyer. De même, aucune limitation de l'âge d'entrée ou de maintien dans un de ces établissements n'est indiquée. Cette absence de définition concrète contraint à se référer à la pratique des institutions existantes, tout en laissant à la jurisprudence le soin de préciser les définitions au gré des questions qui sont posées aux instances du contentieux. C'est ainsi que la Commission centrale d'aide sociale (CCAS) a été amenée à préciser la notion d'hébergement qu'elle ne limite pas à l'accueil après le travail, mais qu'elle a étendu à l'accueil de jour.

- C : cette double absence de définition précise et incontestée avive des conflits de compétence entre les trois collectivités qui depuis les lois de décentralisation prennent conjointement en charge, conformément à leur responsabilité générale, l'ensemble des personnes handicapées. C'est ainsi que les organismes de sécurité sociale estiment que, dans une grande majorité de situations, la population handicapée ne justifie pas de prestations de soins mais seulement d'une prestation d'hébergement et d'animation. A l'opposé, un grand nombre de Conseils généraux soutiennent que tout accueil de jour relève de la seule compétence de l'Etat au titre des CAT.

Afin d'empêcher que ces conflits ne se multiplient et n'aboutissent finalement qu'à bloquer totalement le processus de création des établissements pour adultes, les pouvoirs publics ont mis en place de nouvelles procédures qui sont les instruments pratiques d'une nécessaire coopération des trois partenaires impliqués dans ce secteur.

a : Les foyers expérimentaux à double tarification, institués par circulaire du 14 février 1986, permettent d'associer l'action de la Sécurité sociale et des départements pour la prise en charge des adultes handicapés : la première finance les soins, alors que les seconds prennent à leur charge, déduction faite de la participation des personnes accueillies, les frais d'hébergement et d'animation.

b : Sur le terrain, le schéma départemental des équipements sociaux doit fournir le support d'une politique prévisionnelle et concertée de mise en place des équipements nécessaires aux besoins recensés dans le département.

### **3. Les établissements pour personnes âgées**

Les établissements de long séjour et les maisons de retraite, avec ou sans section de cure médicale, peuvent accueillir les adultes handicapés au même titre et selon les mêmes modalités que les personnes âgées auxquelles ils sont spécialement destinés. Il s'ensuit que la prise en charge n'est pas, en principe, subordonnée à une décision de la COTOREP et que le régime des ressources est celui applicable

aux personnes âgées relevant du droit commun de l'Aide sociale. Toutefois la CCAS a pris plusieurs décisions conditionnant la prise en charge à une décision d'orientation préalable de la COTOREP.

## **II. LES RESSOURCES DES ADULTES HANDICAPES**

Le montant de ressources dont dispose effectivement une personne handicapée est déterminé, d'une part par la prestation financière à laquelle sa situation personnelle lui permet de prétendre, et d'autre part, par le mode d'hébergement auquel elle fait appel.

### **1. Les prestations financières versées aux personnes adultes handicapées**

**A :** Rappelons qu'en dehors des allocations instituées par la loi d'orientation de 1975, les régimes de Sécurité sociale peuvent servir des prestations financières à leur ressortissants devenus handicapés. Celles-ci ont pour objet, soit de réparer les conséquences d'un accident du travail, soit de donner un revenu de substitution à des personnes qui ne peuvent plus exercer leur activité professionnelle à la suite d'un accident ou d'une maladie. Contrepartie de cotisations d'assurances, leur montant forfaitaire est déterminé par la situation antérieure du bénéficiaire et n'est pas influencé par l'existence d'autres ressources.

#### **B : L'allocation aux adultes handicapés AAH**

Instituée par la loi d'orientation de 1975 en remplacement de diverses prestations d'Aide sociale, elle a pour objet de garantir un revenu minimum social assuré aux personnes reconnues handicapées :

- soit qu'elles aient un taux d'incapacité supérieur à 80 % ; celui-ci étant apprécié par référence au barème des anciens combattants et victimes de guerre ;
- soit qu'elles se trouvent dans l'incapacité, reconnue par la COTOREP, de se procurer un emploi du fait de leur handicap.

Considérée comme une prestation familiale, elle est dégagée de toute référence à l'obligation alimentaire et ne donne pas lieu à récupération sur la succession du bénéficiaire, ce qui affirme l'autonomie de la personne handicapée vis-à-vis de sa famille.

L'AAH garde un caractère subsidiaire puisqu'elle ne peut être attribuée que si le demandeur ne bénéficie d'aucune prestation de Sécurité sociale ou de vieillesse ayant le même objet. C'est pour réaffirmer ce principe que la Loi de finances pour 1983 rappelle la priorité des avantages vieillesse sur l'AAH, ce qui à soixante ans transforme automatiquement celle-ci en minimum vieillesse.

De plus, comme minimum social, son attribution et son montant sont subordonnés à des conditions de ressources qui sont cependant plus avantageuses que celles retenues pour l'attribution du Fonds national de solidarité qui prend en compte la totalité des ressources des trois derniers mois, et est de plus soumis aux règles d'Aide sociale.

En effet, la personne handicapée ne doit pas disposer de ressources supérieures à un plafond ; le revenu pris en considération est le revenu brut global dont sont exclus l'allocation aux adultes handicapés, les prestations familiales, la retraite du combattant, les pensions attachées aux distinctions honorifiques, l'allocation de logement et les avantages des rentes viagères, constituées en faveur d'une personne handicapée au titre de la rente survie. Ce revenu est affecté des abattements fiscaux de 10 et 20 % ainsi que de l'abattement forfaitaire réservé aux handicapés, et fournit le revenu catégoriel net, qui comparé au plafond, permet de déterminer le droit à l'allocation. Le plafond est lui-même modulé en fonction de la situation familiale de l'intéressé, doublé lorsqu'il s'agit d'un couple, il est augmenté de moitié par enfant à charge.

Ce mode de calcul permet de disposer d'une AAH différentielle portant le total des ressources disponibles à 125 % du SMIC net.



## C : L'allocation compensatrice

Textes de référence :

- loi n° 75-534 du 30 juin 1975, articles 39 et 40 ;
- décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977 ;
- circulaire n° 61/AS du 18 décembre 1978.

Prestation en espèces d'Aide sociale destinée à compenser les dépenses supplémentaires des personnes handicapées, occasionnées par le recours à une tierce personne et/ou par l'exercice d'une profession, et financée par l'Aide sociale départementale.

Elle est attribuée aux personnes qui présentent un pourcentage d'incapacité permanente d'au moins 80 % et qui sont dans l'obligation de recourir à un tiers pour effectuer les actes essentiels de l'existence.

La tierce personne peut être un membre de l'entourage de la personne handicapée, une tierce personne salariée, le personnel d'un établissement d'hébergement.

L'aide apportée au handicapé doit être effective. Cette condition peut être contrôlée par les services départementaux d'aide sociale.

L'allocation compensatrice est modulée, selon le degré de dépendance du bénéficiaire, de 40 à 80 % de la majoration pour tierce personne de la Sécurité sociale, accordée aux invalides du troisième groupe de la Sécurité sociale ; soit au 1<sup>er</sup> janvier 1989 : 1 869,67 francs mensuels au taux de 40 % et 3 739,35 francs mensuels au taux de 80 %.

Peut prétendre au taux maximum de 80 % :

- la personne qui ne peut effectuer seule la plupart des actes essentiels de l'existence et qui justifie que l'aide dont elle a besoin ne peut lui être apportée, compte tenu des conditions où elle vit que
  - . par une ou plusieurs personnes rémunérées ;
  - . ou par une ou plusieurs personnes de son entourage subissant de ce fait un manque à gagner ;
  - . ou dans un établissement d'hébergement grâce au concours du personnel de cet établissement ou d'un personnel recruté à cet effet ;

- la personne atteinte de cécité médicalement constatée (dont la vision centrale est nulle ou inférieure à un vingtième de la normale), sans avoir à apporter la preuve de la nécessité d'une tierce personne.

La modulation de 40 à 70 % concerne la personne qui ne peut effectuer seule un ou plusieurs des actes essentiels de l'existence, ou la plupart de ces actes sans que cela entraîne un manque à gagner appréciable pour la tierce personne ou justifiant son admission dans un établissement d'hébergement.

L'allocation compensatrice est accordée par la COTOREP pour une durée maximum de cinq ans. Elle est renouvelée dans les mêmes conditions que lors de sa première attribution.

Pour prétendre à l'allocation compensatrice la personne handicapée doit résider en France et ne pas bénéficier d'un avantage analogue au titre d'un régime de Sécurité sociale.

Elle ne doit pas disposer de ressources supérieures à un plafond. Ce plafond est le même que celui fixé pour l'allocation aux adultes handicapés, majoré du montant de l'allocation compensatrice, telle qu'elle résulte de la décision de la COTOREP. Toutefois, les revenus provenant du travail de la personne handicapée ne sont retenus que pour un quart de leur montant.

Prestation d'Aide sociale, l'allocation compensatrice conserve, bien que très atténués certains de leurs traits. Notamment le recours à l'encontre de la succession du bénéficiaire n'est pas exercé si les héritiers sont son conjoint, ses enfants ou la personne qui a assumé, de manière effective et constante, la charge du handicapé.

D : La garantie de ressources

Textes de référence :

- loi 75-534 du 30 juin 1975, articles 32 et 33 ;
- décret n° 77-1465 du 28 décembre 1977.

Elle a pour objet d'assurer à tout handicapé exerçant une activité professionnelle, quelles qu'en soient les modalités, une garantie de ressources provenant de son travail.

La garantie de ressources, fixée par référence au SMIC est constituée de deux éléments : d'une part le salaire direct versé par l'employeur, d'autre part le complément de rémunération versé par l'Etat. Il est fonction du milieu de travail : 55 % du SMIC en CAT, 56 % en atelier protégé, 20 % en milieu ordinaire de travail. Au-delà de la garantie de ressources dont le montant varie de 70 % en CAT, à 90 % en atelier protégé et à 80 % du SMIC en milieu ordinaire, le complément de rémunération est diminué de la moitié de l'augmentation du salaire direct : si le salaire direct dépasse de 5 % la garantie de ressources, le complément de rémunération sera diminué de 2,5 %.

Rappelons cependant que, en raison du mode de prise en compte des ressources évoqué plus haut, les travailleurs handicapés peuvent cumuler la garantie de ressources avec l'AAH, ce qui a pour effet de procurer à ceux d'entre eux — plus de 70 % qui sont en CAT — à qui la COTOREP l'a attribué, des revenus qui dépassent toujours le SMIC.

Toutefois, ce dispositif vient d'être modifié en ce qui concerne les travailleurs de CAT : en effet, dans le cadre des protocoles d'accord signés, le 8 novembre 1989 entre le gouvernement et les associations représentatives des personnes handicapées, est prévue une réforme des ressources des travailleurs handicapés en CAT qui vise à leur garantir un minimum de revenus, tout en rationalisant le cumul de la garantie de ressources et de l'AAH.

Cette réforme, applicable à partir du 1<sup>er</sup> juin 1990, comprend trois dispositions principales :

a : Le complément de rémunération est désormais fixé à 50 % du SMIC, contre 55 % auparavant (décret n° 90-448 du 31 mai 1990).

En contrepartie, le salaire direct versé aux travailleurs handicapés devra toujours être égal ou supérieur à 5 % du SMIC, et le seuil à partir duquel est appliqué la bonification est porté à 20 %.

b : Le cumul de la garantie de ressources et de l'AAH est limité par l'article 25 de la loi n° 90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses mesures d'ordre social, et le décret n° 90-534 du 29 juin 1990 pris

pour son application, à 100 % du SMIC, pour les travailleurs handicapés dont le salaire direct est inférieur ou égal à 15 % du SMIC et à 110 % lorsque le salaire direct est supérieur à 15 % du SMIC.

c : Les travailleurs handicapés qui sont en CAT avant l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions se voient garantir le maintien de leurs ressources : celles-ci seront gelées jusqu'à ce que, de par les revalorisations normales du SMIC, elles atteignent les plafonds indiqués ci-dessus. L'AAH différentielle, calculée annuellement, sera ajustée pour qu'elle complète la garantie de ressources à hauteur du montant total des ressources garanties.

## **2. Modalités de participation des personnes handicapées à leur frais de séjour dans les établissements spécialisés.**

Le régime de participation des personnes handicapées à leurs frais de séjour varie avec la catégorie d'établissement qui les accueillent. Lorsqu'il s'agit d'établissements s'apparentant aux structures sanitaires, le versement des prestations est suspendu par l'organisme liquidateur, à l'exception des minima prévus qui sont versés au bénéficiaire. A l'inverse, dans les établissements pris en charge par l'Aide sociale, à l'exception des CAT, la personne handicapée participe avec les ressources dont elle dispose à ses frais d'hébergement.

### **A : En CAT**

Tous les frais de fonctionnement sont à la charge de l'Aide sociale et la seule participation est celle prévue aux frais de repas, s'ils sont assurés par l'établissement. Celle-ci est fixée à une fois le minimum garanti.

### **B : En MAS**

Le décret n° 83-262 du 31 mars 1983, modifiant le décret 78-1211 du 26 décembre 1978, prévoit qu'à partir du premier jour du mois suivant une période de quarante-cinq jours révolus passés dans une

MAS, l'allocation aux adultes handicapés est réduite de manière que son bénéficiaire conserve, après paiement du forfait journalier prévu à l'article 4 de la loi n° 83-25 du 1<sup>er</sup> janvier 1983 portant diverses mesures relatives à la Sécurité sociale, 12 % du montant mensuel de cette allocation. Ce pourcentage est majoré en fonction des charges de famille. Au-delà de quarante-cinq jours, l'allocation compensatrice est complètement suspendue.

Par ailleurs, le décret du 31 mars 1983 complète le décret du 26 décembre 1978, en précisant que la réduction de l'allocation compensatrice et de l'allocation aux adultes handicapés n'est opérée que pendant les périodes où la personne handicapée est effectivement accueillie dans l'établissement, à l'exclusion des périodes de congé ou de suspension de la prise en charge.

### C : En foyers

Les conditions de ressources des personnes accueillies en foyer sont régies par les décrets du 31 décembre 1977, selon les principes suivants :

Il appartient à la Commission d'admission à l'aide sociale d'apprécier, dans chaque cas, le montant de la contribution en fonction des prestations offertes par l'établissement à l'intéressé, des dépenses qui demeurent à sa charge et des règles relatives au minimum de ressources :

- a) Lorsque l'établissement assure un hébergement et un entretien complet, la personne doit pouvoir disposer au minimum :
- si elle ne travaille pas :
    - . 10 % de l'ensemble de ses ressources mensuelles et au moins 12 % de l'allocation aux adultes handicapés.
  - si elle travaille :
    - . le tiers des ressources provenant de son travail, ainsi que 10 % de ses autres ressources sans que ce minimum puisse être inférieur à 30 % de l'allocation aux adultes handicapés.

Ces minima sont majorés lorsque le pensionnaire prend régulièrement à l'extérieur de l'établissement, au moins cinq des principaux

repas par semaine, ou lorsqu'il quitte l'établissement en fin de semaine.

b) Lorsque l'établissement n'assure que l'hébergement, la personne doit pouvoir disposer au minimum :

- si elle ne travaille pas :

. des ressources au moins égales à l'allocation aux adultes handicapés ;

- si elle travaille :

. au moins 105 % de l'allocation aux adultes handicapés.

Ces minima sont relevés si le pensionnaire a des charges de famille.

L'allocation compensatrice est réduite à concurrence d'un montant fixé par la Commission d'admission à l'aide sociale, en proportion de l'aide assurée par le personnel de l'établissement et au maximum à concurrence de 90 % du montant de l'allocation.

La participation qui peut être demandée aux personnes handicapées placées en foyer occupationnel de vie, en contrepartie de la prise en charge par l'Aide sociale de leurs frais d'hébergement et d'entretien, nécessite d'opérer une distinction entre deux situations :

**En cas de placement en internat** de semaine, les dispositions du décret n° 77-1548 du 31 décembre 1977 s'appliquent normalement. Il faut bien ajouter au minimum de ressources qui doit être laissé à la libre disposition du pensionnaire, une majoration égale à 20 % du montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés conformément à l'article 3 de ce décret.

**En cas de placement en semi-internat** (c'est-à-dire pendant la journée seulement et en règle générale pas plus de cinq jours par semaine) les dispositions du décret n° 77-1548 ne sont pas applicables. Ce texte n'envisage pas en effet les cas où un établissement reçoit des personnes handicapées en demi-internat, comme les foyers occupationnels de jour.

Une décision récente de la Commission centrale d'aide sociale (cf. cahier de jurisprudence de la Revue française des affaires sociales n° 1 janvier-mars 1987, p. 42) affirme qu'« aucune des disposi-

tions du décret n° 77-1548 du 31 décembre 1977 ne s'applique dans un tel cas dès lors que lesdites dispositions fixent exclusivement le régime applicable à des internes bénéficiant ou non d'autres prestations ».

Cette décision ajoute qu'« en l'absence de toute autre disposition législative ou réglementaire, la commission départementale concernée n'a pas fait une évaluation exagérée de la contribution due en la fixant à une participation aux frais de repas égale à une fois le minimum garanti » (sous-entendu : par jour de présence).

Sur ce point, la Commission centrale d'aide sociale n'a fait que confirmer plusieurs décisions antérieures considérant qu'en fixant la participation des personnes handicapées placées en foyer occupationnel de jour à une contribution indexée sur le minimum garanti, les décisions attaquées avaient fait une correcte application des dispositions légales en vigueur.

Il existe donc une série de décisions jurisprudentielles raisonnant par analogie avec les contributions demandées aux personnes admises en centre d'aide par le travail, sans toutefois bien sûr être liées en droit par les textes spécifiques à ces centres.

Cette méthode de calcul paraît somme toute raisonnable pour des personnes qui bénéficient certes d'une prise en charge dans la journée, mais qui ont par ailleurs à assumer leurs frais de logement et d'entretien dans les mêmes conditions que quiconque.

D : Dans les établissements pour personnes âgées : l'ensemble des règles de l'aide sociale est appliqué aux personnes handicapées qui y sont accueillies, en particulier l'appel aux débiteurs d'aliments, la prise en compte de tous les revenus, y compris ceux résultant de la possession d'un capital, le recours en récupération sur la succession du bénéficiaire.

## **Application des règles de ressources**

Il convient d'insister sur le fait très important, qu'en matière d'Aide sociale, la législation et la réglementation définissent un corps de règles minimales qui peuvent être interprétées de manière plus favorable par les autorités locales chargées de leur application.

a : S'agissant des décisions individuelles, il n'est pas inutile de rappeler que le décret n° 77-1548 du 31 décembre 1977 a pour objet de garantir aux personnes handicapées hébergées un minimum de ressources, mais que les commissions d'admission à l'aide sociale chargées de déterminer leur participation ne sont pas tenues d'appliquer automatiquement ce minimum. Elles ont le pouvoir de leur laisser davantage, en fonction de la situation particulière, des moyens et des besoins spécifiques de chacun en accord avec l'esprit de la loi d'orientation du 30 juin 1975 qui vise à favoriser l'insertion des personnes handicapées par l'acquisition de la plus grande autonomie possible.

b : D'autre part, depuis les lois de décentralisation, les Conseils généraux disposent d'un pouvoir réglementaire propre leur permettant, dans le cadre du règlement départemental d'aide sociale soit de prévoir des conditions plus favorables d'attribution des prestations légales, soit de créer des prestations supplémentaires. Il faut cependant noter que dans ce cas, conformément au principe selon lequel les décideurs sont les payeurs, ils en assurent seuls le financement à l'exclusion de la participation des communes qui ne concerne que les seules prestations légales, dont ils pourraient décider la création

**M. DESCARGUES**

**Chef du Bureau RV1, Handicapés**



## ANNEXE III

### C.I.P.C. R.

#### ALLOCATION D'ORPHELIN OU PENSION DE REVERSION VERSEE AUX ADULTES HANDICAPES

---

Les ressources des personnes handicapées ne sont envisagées dans cet ouvrage que sous l'aspect de leur variation lors du vieillissement des individus. Compte tenu cependant de la spécificité de l'allocation d'orphelin versée par les régimes AGIRC et ARRCO ainsi que par de nombreux régimes spéciaux, nous voudrions rapidement présenter ici les conditions d'attribution de cette pension et les problèmes que pose le passage à l'âge adulte de ses bénéficiaires.

L'allocation d'orphelin ou pension de réversion est versée aux personnes orphelines de père et de mère dont le handicap total et définitif est apparu avant le 21<sup>e</sup> anniversaire et qui ne perçoivent, du fait de ce handicap, ni pension, ni rente versée par une compagnie d'assurance en dédommagement.

Cette allocation ou pension versée par les régimes de retraite a bien entendu une incidence sur le montant de l'allocation pour adultes handicapés. Lorsque le bénéficiaire est âgé de vingt à vingt-et-un ans, elle est incluse dans les ressources propres du handicapé sur la base de son montant imposable après abattement de 10 % et 20 %. A partir de vingt-et-un ans, c'est le montant brut de cet avantage qui est pris en considération ; de ce fait, l'allocation adulte handicapée se trouve réduite, voire supprimée ainsi que les avantages qui

en découlent : assurance maladie, allocation logement, aide ménagère, allocation compensatrice.

Les caisses d'allocations familiales considèrent en effet que cette pension ou allocation de droit privé est assimilable à une pension d'invalidité attribuée selon le Code des pensions. Est-il normal qu'un avantage de droit privé supprime en totalité les avantages attribués par la législation publique ? Ce n'est pas évident. L'assurance maladie, tout au moins, nous semble devoir être maintenue jusqu'à un certain niveau de ressources.

## **ANNEXE IV**

**MINISTERE DE L'EQUIPEMENT, DU LOGEMENT, DES TRANSPORTS  
ET DE LA MER  
DIRECTION DE LA CONSTRUCTION**

### **LE FINANCEMENT DES LOGEMENTS-FOYERS POUR HANDICAPES ET LES REGLES D'OCTROI DE L'APL**

---

L'arrêté du 21 mars 1978 prévoit expressément la possibilité de réaliser des logements-foyers pour handicapés, sans expliciter clairement ce que recouvre cette appellation.

L'arrêté du 21 mars 1978 fixant les caractéristiques techniques et les prix des logements-foyers à usage locatif bénéficiant de prêts aidés par l'Etat :

- détermine les surfaces minimales à respecter dans chaque type de foyer (logements et services collectifs), ex. : logement-foyer pour handicapés 20 m<sup>2</sup> surface habitable au sens de l'article R 111.2. du CCH (surface de plancher construite, après déduction des surfaces occupées par les murs, cloisons, marches et cages d'escaliers, gaines, ébrasements de portes et de fenêtres).

L'arrêté de mars 1978 a été modifié par l'arrêté du 26 février 1988 qui simplifie l'arrêté initial :

- fixe les surfaces maximales finançables (SM) pour chaque type de logements (logements + services collectifs ou à usage commun), pour ce cas précis, 50 m<sup>2</sup> ;

- explicite les modes de calcul du prix de revient de l'opération, et de référence des foyers ;
- fixe la charge foncière de référence de base unitaire et le prix de référence de base bâtiment.

La réglementation actuelle permet par sa souplesse (mini, maxi) de réaliser les investissements nécessaires à plusieurs types de fonctionnement.

Les besoins de logements des handicapés vieillissants doivent pouvoir être couverts par les dispositions réglementaires existantes relatives au financement de l'investissement de telles structures.

Autre aspect important du dispositif : le conventionnement des logements-foyers pour handicapés et l'octroi de l'aide personnalisée au logement (APL).

La réglementation du conventionnement et de l'APL retient quatre classes de catégories de population, dont les handicapés.

En application de la circulaire du 1<sup>er</sup> octobre 1981, paragraphes 2.12 et 2.13 (cf. annexe 1), le conventionnement des logements-foyers pour les personnes handicapées est possible dès lors que les résidents ont la possibilité de percevoir une rémunération en contrepartie de leur travail, que celui-ci s'effectue dans un CAT, un atelier protégé ou dans un lieu ordinaire de travail.

A noter le statut juridique des personnes hébergées en logement-foyer, il s'agit de résidents et non de locataires.

Est donc assimilé au locataire et dénommé occupant ou résident, toute personne physique résidant dans un logement-foyer titulaire d'un titre d'occupation.

L'occupant paie une redevance, assimilable au loyer et charges locatives.

L'APL est calculée sur la base de deux éléments équivalant l'un au loyer, l'autre aux charges locatives.

L'attention est appelée sur le fait que l'APL est une aide pour aider l'occupant et non pour couvrir des déficits de gestion.

Il importe donc, lors du montage financier de ces opérations, de rechercher toutes les aides complémentaires susceptibles d'aboutir à une amélioration des redevances à acquitter par les personnes (ou du prix de journée). A cet égard, la mobilisation des crédits des caisses de retraite ou du 1 % doit être impérativement recherchée.

Il est impératif de tenir compte, lors du montage de ces projets, des ressources des futurs occupants.

A noter que les conventions APL, généralement tripartites (Etat, constructeur, gestionnaire) prévoient des maxima d'équivalents loyers + charges locatives à ne pas dépasser.

Par exemple, pour l'année en cours du 1<sup>er</sup> juillet 1988 au 30 juin 1989, les valeurs sont les suivantes :

Pour les logements-foyers, les valeurs maximales fixées au niveau national de la part maximum de la redevance assimilable au loyer et aux charges locatives (article II des conventions-types annexées à l'article R 353.161 du CCH) sont en francs mensuels, par lit, type de logement et par zone de financement de :

### Ensemble des logements-foyers

Type de logement (2)	Zone I	Zone I bis	Zone II	Zone III
Lit (1)	1 210 F	1 270 F	1 107 F	1 023 F
Type 1	1 700 F	1 742 F	1 540 F	1 121 F
Type 1'	2 240 F	2 353 F	2 052 F	1 898 F
Type 1 bis	2 464 F	2 588 F	2 257 F	2 088 F
Type 2	2 624 F	2 750 F	2 390 F	2 206 F

(1) Valeur applicable à chaque résident lorsque la chambre est occupée par plusieurs personnes sans lien de parenté.

Ces valeurs sont applicables aux logements-foyers financés avec des PLA.

Les logements pour personnes handicapées doivent avoir une surface minimale de 20 m<sup>2</sup> (type 1').

Pour les logements-foyers existants faisant l'objet de travaux d'amélioration à l'aide de la Palulos, du « 0,1 % employeur » ou d'une subvention du Ministère chargé de l'action sociale, la règle de détermination de la part maximum de la redevance est, dans la limite des valeurs maxima nationales PLA, la suivante :

- part de la redevance (L + C) pratiquée avant conventionnement, avec possibilité de majoration dans la limite de 25 %.

A ce jour, près de 6 100 logements sont conventionnés à l'APL (personnes handicapées).

Pour illustrer la place des logements-foyers pour handicapés au sein de l'ensemble des foyers construits, nous indiquons le nombre de foyers réalisés en 1987 :

- 103 foyers pour personnes âgées ;
- 19 foyers pour handicapés ;
- 7 foyers pour jeunes travailleurs ;
- 5 foyers pour travailleurs migrants.

Mais le fonctionnement des structures pour handicapés et personnes dépendantes **dépend des personnels affectés à ces établissements.**

M. Claude Evin, ministre de la Solidarité, a annoncé le 28 janvier 1989 que, si des financements pouvaient être dégagés, il faudrait en priorité les affecter aux établissements qui attendent encore d'être médicalisés.

Dans ces conditions, les impératifs du Ministère chargé du logement sont :

1. D'éviter que les partenaires chargés de prendre les décisions en matière de financement du fonctionnement des structures d'hébergement, qu'il s'agisse des Conseils généraux compétents depuis la loi de décentralisation du 22 juillet 1983 en matière d'Aide sociale et

d'aide ménagère, ou de l'Etat pour l'assurance maladie, soient mis devant le fait accompli de construction de logements-foyers.

2. Assurer la cohérence entre l'investissement et la politique de la redevance. Trop de logements-foyers sont construits dans des conditions qui génèrent un déséquilibre ultérieur de gestion certain.

Il faut en effet mettre au point des plans de financement réalistes.

On peut mobiliser le PLA jusqu'à 95 % du coût de référence. Mais il s'agit là d'un maximum et il est indispensable, si on veut que l'opération soit équilibrée au-delà des deux années de différé d'amortissement, de mobiliser localement toutes les subventions possibles. Il vaut mieux investir au départ dans un plan de financement bien construit, que d'être obligé de subventionner ensuite tous les ans un déficit de gestion généré par de trop forts remboursements de prêts. A titre indicatif, il apparaît pertinent de ne pas dépasser une quotité de prêts de 60 %.

3. Mettre au point des solutions architecturales adaptées.

Les solutions architecturales sont les mieux définies au niveau local. Le Ministère de l'Equipement estime, au vu des projets existants, qu'il faut toutefois avoir en tête deux préoccupations :

- Il faut que la conception du bâtiment soit suffisamment flexible pour qu'il puisse accueillir des personnes qui subissent des degrés différents de dépendance. La flexibilité du bâtiment doit permettre aussi éventuellement un jour sa réversibilité pour tout ou partie.

- Il faut aussi que l'architecture des opérations respecte les personnes accueillies, tout en prenant en compte correctement la dépendance. Cela veut dire qu'il faut dans ces opérations une application des règles sur l'accessibilité. Cela veut dire aussi qu'il ne faut pas descendre pour les logements en-dessous de la surface minimale exigée de 20 m<sup>2</sup> par logement et qu'il faut y prévoir un coin cuisine ou, au moins, les branchements nécessaires.

L'accessibilité facilite le travail du personnel chargé des personnes handicapées. En manutention, une aide soignante peut soule-

ver jusqu'à deux tonnes et demie par jour, ce qui provoque de véritables épidémies de lombalgies.

Il faut enfin que les aménagements et les détails concrets de ces opérations soient réalisés avec bon sens : hauteurs des prises, bacs à douche sans rebord, étagères à hauteur, mise en oeuvre des solutions alternatives aux seuils, etc.

En conclusion, il nous apparaît de la plus grande importance de veiller à ce que les postes de personnel soient attribués en cohérence avec la programmation des PLA, afin que ces établissements soient aptes à fonctionner.



## ANNEXE V

# FRAIS D'ENTRETIEN ET D'HEBERGEMENT EN FOYER MINIMUM MENSUEL DE RESSOURCES A LAISSER A LA DISPOSITION DES PERSONNES HANDICAPEES AU 01/01/90

HÉBERGEMENT & ENTRETIEN COMPLET		HÉBERGEMENT & ENTRETIEN PARTIEL		HÉBERGEMENT SEUL (foyer-logement)	
- Totalité des repas		a - 5 repas pris à l'extérieur b - internal de semaine c - 5 repas pris à l'extérieur et internal de semaine			
(Art. 2 du décret n° 77-1548 du 31/12/1977)		(Art. 3 du décret n° 77-1548 du 31/12/1977)		(Art. 4 du décret n° 77-1548 du 31/12/1977)	
SITUATIONS					
1	2	1	2	1	2
NON-TRAVAILLEURS	TRAVAILLEURS	NON-TRAVAILLEURS	TRAVAILLEURS	NON-TRAVAILLEURS	TRAVAILLEURS
	ou bénéficiaires d'allocations de chômage ou stagiaires en formation ou en rééducation professionnelle		ou bénéficiaires d'allocations de chômage ou stagiaires en formation ou en rééducation professionnelle		ou bénéficiaires d'allocation de chômage ou stagiaires en formation ou en rééducation professionnelle
Ce minimum doit être égal à une somme dont le total correspond à (1)					
10 % de l'ensemble de ses ressources	1) 1/3 du salaire garanti ou des ressources provenant de son travail  2) 10 % de ses autres ressources	1) 10 % de ses autres ressources  2) Pour les cas a) et b), un montant équivalent à 20 % de l'A.A.H., soit 578,88 F.  Pour les cas c), un montant équivalent à 40 % de l'A.A.H., soit 1 157,33 F.	1) 1/3 du salaire garanti ou des ressources provenant de son travail  2) 10 % de ses autres ressources  3) Pour les cas a) et b) un montant équivalent à 20 % de l'A.A.H., soit 578,88 F.  Pour le cas c), un montant équivalent à 40 % de l'A.A.H., soit 1 157,33 F.	A un montant au moins égal à l'A.A.H., soit 2 893,33 F.	1) 1/3 du salaire garanti ou des ressources provenant de son travail  2) 10 % de ses autres ressources  3) Un montant équivalent à 75 % de l'A.A.H. soit 2 169,99 F.
Ces minima indiqués ci-dessus ne doivent pas être inférieurs à une somme calculée en pourcentage de l'A.A.H., soit (1)					
12 % du montant mensuel de l'A.A.H. soit 341,78 F. soit 1 % du montant annuel de l'A.A.H.	30 % du montant mensuel de l'A.A.H. soit 857,90 F.	Pour les cas a) et b) 32 % du montant mensuel de l'A.A.H., soit 925,88 F.  Pour le cas c) 52 % du montant mensuel de l'A.A.H., soit 1 504,53 F.	Pour les cas a) et b) 50 % du montant mensuel de l'A.A.H., soit 1 448,88 F.  Pour le cas c) 70 % du montant mensuel de l'A.A.H., soit 2 025,33 F.	100 % du montant mensuel de l'A.A.H., soit 2 893,33 F.	105 % du montant mensuel de l'A.A.H. soit 3 037,99 F.
Dans toutes les situations ci-dessus					
Si la personne handicapée est mariée et si son conjoint ne travaille pas pour un motif reconnu valable par la Commission d'Admission à l'Aide sociale, elle bénéficie de 35 % du montant annuel de l'A.A.H., soit 1 013,86 F en plus des ressources minimales qui lui sont laissées et de 30 % de l'A.A.H. par enfant ou ascendant à charge, soit 861,99 F.					

(1) Dans le cas où les ressources totales d'une personne handicapée n'atteignent pas ces minima, on lui laisserait l'intégralité de ses ressources sans qu'elle n'ait droit à aucun complément pour atteindre ces minima (Art. 6 du décret n° 77-1548 du 31/12/1977)

NB Pendant les périodes de vacances, il peut y avoir diminution ou extorsion de la participation. Pour le calcul, une semaine représente 3/13e de la contribution mensuelle (Art. 3 du décret n° 77-1548 du 31/12/1977)

**Ce tableau, peu modifié par la réforme des ressources au 1<sup>er</sup> juin 1990, présente la situation des handicapés en fonction de leur lieu d'hébergement.**

**Source : UNAPEI - Juris handicaps, n° 8, juin-juillet 1990.**



## ANNEXE VI

### OBLIGATION ALIMENTAIRE ET RECUPERATION

	Handicapés de 20 à 60 ans		Handicapés devenus âgés (+ de 60 ans)		Personnes âgées devenues handicapées après 60 ans	
	Obligation alimentaire	Récupération	Obligation alimentaire	Récupération	Obligation alimentaire	Récupération
Allocations liées à l'âge (AVTS, Allocation spéciale)			Non	Non	Non	Non
F.N.S. (avec pension invalidité ou AVTS ou Allocation spéciale)	Non	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Non	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Non	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)
Allocation compensatrice (L.O. article 39)	Non	Oui (sauf si conjoint, enfants ou tierce personne)	Non	Oui (sauf si conjoint, enfants ou tierce personne)	Non	Oui (sauf si conjoint, enfants ou tierce personne)
Prise en charge cotisations, Assurance personnelle (non bé- néficiaire de l'A.A.H...)	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Prise en charge des frais d'hébergement par l'aide sociale : (varie selon type de structure et département : . Structures pour handicapés	Non	Oui (sauf si) conjoint, enfants ou tierce personne)	Non	Oui (sauf si) conjoint, enfants ou tierce personne)		
. Structures pour personnes âgées	->	En fonction des délibérations de chaque conseil général	En principe Oui	Oui	Oui	Oui
Prise en charge des heures d'aide ménagère	Non	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Non	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Non	Oui
Aide médicale ou prise en charge du forfait	Oui	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Oui	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)	Oui	Oui (au-delà d'une succession supé- rieure à 250 000 F)

*Source : Direction de la prévention et de l'action sociale du Rhône*



## ANNEXE VII

### ETUDE COMPARATIVE DES RESSOURCES MENSUELLES DES PERSONNES HANDICAPEES EN C.A.T. ET EN SECTION ANNEXE DE C.A.T. — Au 1<sup>er</sup> juillet 1988 <sup>(3)</sup>

Situation de la personne handicapée	Nature des ressources (AL neutralisée)	Res-sources	Ressources à la disposition (1) de la personne handicapée				Nature des ressources depuis le 1 <sup>er</sup> /5/90
			Non hébergée	Hébergée en foyer semaine	Hébergée en foyer permanent	Placement famil. perm.	
En CAT à temps plein	15 % du SMIC C.R. : 55 % SMIC A.A.H. (Diff.)	4 494 F	4 167 F	1 925 F	1 372 F	1 695 F	16 % du SMIC C.R. : 50 % SMIC A.A.H. (Diff.) Max : 110 % SMIC
	Sal. : 1 % SMIC C.R. : 55 % SMIC A.A.H. (Diff.)	4 183 F	3 856 F	1 754 F	1 201 F	1 555 F	Sal. : 5 % SMIC (min) C.R. : 50 % SMIC A.A.H. (Diff.) Max : 110 % SMIC
En CAT à temps partiel (mi-temps)	Sal. : 1 % SMIC C.R. 1/2 : 55 % SMIC A.A.H. (Diff.)	3 849 F	3 522 F	1 606 F	1 053 F	1 404 F	Sal. : 5 % SMIC (min) C.R. : 50 % SMIC A.A.H. (Diff.)
Personnes handicapées en section annexe	A.A.H. (taux plein)	2 762,50 F	2 435 F	(2) 1 413 F	(2) 860 F	915 F	A.A.H. taux plein

(1) Après repas du midi payés au CAT :  $14,88 \text{ F} \times 22 = 327,36 \text{ F}$

(2) Minimum laissé à la disposition du handicapé : 23 % de l'A.A.H. avant minorations de la participation pour repas et week-end.

Valeurs au 1<sup>er</sup> juillet 1988 : SMIC : 4 860,44 F ; M.G. : 14,88 F ; A.A.H. : 2 762,50 F

(3) Le mode de calcul des ressources des personnes handicapées travaillant en milieu protégé a été légèrement modifié au 1<sup>er</sup> juin 1990 (cf. annexe n° II). Nous maintenons cependant ce tableau à titre d'exemple, la variation des revenus en fonction de la situation des personnes handicapées se trouvant à peine modifiée par cette réforme.

Source : Rapport politique départemental en faveur des adultes handicapés.  
Département d'Ille-et-Vilaine.



## ANNEXE VIII

### HANDICAP MENTAL ET VIEILLISSEMENT<sup>1</sup>

Document CCAH n° 14, 1988 (p. 33-37)

---

#### PLAN

##### *A. Les activités participatives de la vie sociale (évolution avec l'âge)*

- 1. La participation à une activité professionnelle*
- 2. La participation aux diverses autres activités de la vie sociale*

##### *B. L'hébergement*

- 1. Les personnes n'exerçant aucune activité professionnelle et hébergées en structures collectives (foyers dits « occupationnels », MAS, etc.)*
- 2. Les personnes ayant exercé une activité professionnelle et hébergées en établissement de type foyers*
- 3. Les personnes ayant toujours été hébergées par leur famille*

##### *C. Les ressources*

Au plan général le Groupe de travail inter-associations a fait siennes les conclusions et recommandations du Conseil de l'Europe concernant les mesures visant à faciliter l'intégration des personnes handicapées mentales vieillissantes dans notre société :

---

1. Rapport du groupe de travail inter-associations : « APAJH — CESAP — UNAPEI — UNAPH — et CCAH » (avec la participation du CLEIRPPA) présenté par M. Roger MEUDEC, Rapporteur général, lors des Journées nationales d'information organisées par le CCAH à la Maison de l'Unesco à Paris les 9 et 10 décembre 1987.

« Les personnes handicapées mentales peuvent maintenant s'attendre à bénéficier de l'allongement général de l'espérance de vie, encore que certaines d'entre elles vieillissent plus rapidement que le reste de la population.

« La réadaptation des personnes handicapées mentales vieillissantes pose davantage de problèmes en raison des difficultés particulières liées au surcroît de fragilité, de fatigue et de dépendance qui peut résulter du processus de vieillissement. La personne handicapée mentale n'ayant que des possibilités limitées de compenser intellectuellement l'affaiblissement de ses capacités physiques et perceptives, notamment en cas de vieillissement, elle risque de se heurter dans la vie quotidienne à des problèmes auxquels elle n'est plus en mesure de faire face. Les problèmes accrus susceptibles de survenir avec l'âge risquent souvent de passer inaperçus, car ils sont mis sur le compte du handicap mental.

« La préparation des personnes vieillissantes à un changement d'institution ou à la perte de leur autonomie doit se faire avec le plus grand soin, mais l'âge par lui-même ne doit pas être considéré comme un obstacle. Les points qu'il faut garder à l'esprit, lorsqu'on réfléchit aux meilleurs moyens de répondre aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes, sont les suivants : capacités d'indépendance, nocivité de changements dans le domaine des contacts sociaux, du logement approprié, de l'orientation et de l'assistance nécessaires. »

(Mesures visant à promouvoir l'intégration des personnes handicapées mentales — accord partiel — *Conseil de l'Europe*, Strasbourg, 1986, p. 17).

Au plan pratique, en fonction de la situation actuelle, la commission a ressenti des difficultés, voire une certaine impossibilité, à proposer des réponses concrètes aux problèmes qui se posent aux personnes handicapées mentales vieillissantes. Ce rapport doit donc être considéré comme une contribution destinée à amorcer des réflexions plus approfondies en ce qui concerne une participation optimale des personnes handicapées âgées à la vie de notre société.



## **A. LES ACTIVITES PARTICIPATIVES DE LA VIE SOCIALE (EVOLUTION AVEC L'AGE)**

### **1. Participation à une activité professionnelle**

On commence à observer, tant en milieu ordinaire de travail que dans le secteur du travail protégé (CAT ou atelier protégé), la présence de travailleurs dans la tranche d'âge cinquante à soixante ans et même plus. Si certains conservent une condition physique satisfaisante et sont en état de poursuivre leurs activités régulièrement, on constate chez d'autres un vieillissement précoce (et ceci tout particulièrement chez les personnes avec troubles associés au handicap mental) qui peut se traduire par une fatigabilité plus grande et des difficultés, voire des impossibilités, à soutenir un rythme de travail pourtant adapté au handicap d'origine. Parallèlement on note souvent une relative dégradation du potentiel intellectuel.

Ces constatations amènent les réflexions suivantes :

- ne conviendrait-il pas d'instituer ou de développer la notion de travail à temps partiel et éventuellement de travail à horaires modulables en fonction de l'état physiologique de la personne et parallèlement de prévoir, d'une part une compensation en matière de ressources, et d'autre part un développement des activités occupationnelles et de loisirs ?
- ne conviendrait-il pas d'envisager un droit à la possibilité d'une retraite anticipée et éventuellement progressive, à la discrétion de la personne handicapée ?

Dans l'affirmative une telle disposition ne conduirait-elle pas à définir des âges de référence — fonction de la nature et du degré du handicap — entraînant ce droit sans qu'il soit assorti d'une quelconque obligation de quitter son emploi avant l'âge ordinaire de la retraite fixé par le droit commun. (S'il est toujours peu souhaitable de créer une disposition particulière pour une catégorie de la population, dans ce cas précis une telle mesure aurait le mérite de substituer la notion de droit à la retraite à la notion d'assistance).

Notons que l'ensemble des mesures suggérées — et conduisant à la notion de retraite progressive anticipée ayant pour but l'améliora-

tion des conditions de vie de la population handicapée mentale vieillissante — doivent être prises en harmonie avec les mesures concernant l'ensemble de la population.

## **2. Participation aux diverses autres activités de la vie sociale**

Il faut mettre à la disposition des personnes handicapées mentales vieillissantes les moyens de maintenir leur potentiel d'activités et d'autonomie à son niveau le plus élevé et exploiter au maximum les ressources de chacun.

Pour la personne handicapée mentale n'ayant plus d'activité professionnelle ou pour celle qui n'en a jamais eue, il convient qu'elle ait la possibilité d'avoir un certain rôle social : participation et contribution active à la vie de la collectivité dans laquelle elle est intégrée, cette collectivité s'entendant au sens le plus large (à l'échelle du quartier, de l'agglomération, etc.). Une attention particulière devra être portée au rythme propre à chaque individu.

## **B. L'HEBERGEMENT**

Il convient de constater qu'il n'existe pratiquement pas de structures d'hébergement destinées à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes (à notre connaissance : trois établissements spécifiques sur tout le territoire national).

C'est un problème grave qui est actuellement posé aux personnes handicapées adultes et à leurs familles, ainsi qu'aux responsables de CAT, foyers, etc.

La conception qui présidera à la réalisation des structures nécessaires doit être envisagée dans une perspective dynamique en s'attachant à offrir à chacun la possibilité de développer et d'exprimer au mieux sa personnalité.

En ce qui concerne les personnels de ces structures, il paraîtrait utile, voire indispensable, qu'ils puissent bénéficier d'une formation appropriée.

Les structures d'hébergement doivent être conçues et implantées de manière que les personnes qui y vivent puissent avoir conscience d'être intégrées dans un ensemble où elles ont un rôle à jouer (et où, à leur mesure, elles ont le sentiment de se rendre utiles).

Par ailleurs, il apparaît que, si les personnes handicapées âgées ne doivent être coupées ni des personnes handicapées plus jeunes ni de l'ensemble de la population qui les entoure, par contre une cohabitation trop étroite entre personnes âgées et plus jeunes s'avère souvent difficile.

L'idéal serait que l'architecture des lieux intègre une organisation des espaces permettant le voisinage — au sein d'une même structure et pour autant qu'une relative homogénéité existe au niveau du handicap — de groupes d'âges différents, indépendants, mais ayant la possibilité de communiquer et d'échanger.

Il est évidemment souhaitable — quelle que soit la population envisagée et a fortiori lorsqu'il s'agit de personnes handicapées — qu'une personne vieillissante ne soit pas « déracinée ». Chacun s'accorde à donner une priorité à la notion de maintien de la personne à son domicile et dans son cadre de vie habituel. Cela est-il toujours possible ?

Il est à noter que lorsque l'état de grande dépendance de la personne hébergée nécessite des soins permanents excédant les possibilités normales du lieu d'hébergement, il faudrait qu'existent les établissements sanitaires appropriés, ce qui rejoint les problèmes posés par toute personne âgée dépendante.

## **1. Personnes n'exerçant aucune activité professionnelle et hébergées en structures collectives (Foyers dits « occupationnels », MAS, etc.)**

En l'état actuel on peut concevoir que la structure d'accueil (foyer dit « occupationnel », MAS, etc.) pourrait évoluer et s'adapter progressivement à l'âge des personnes accueillies.

Une telle transformation évolutive concerne les personnels, les structures matérielles et évidemment les activités occupationnelles et de loisirs mises à la disposition des personnes accueillies.

## **2. Personnes ayant exercé une activité professionnelle et hébergées en établissements spécialisés de type foyer**

Il est maintenant admis qu'il est souhaitable qu'une certaine distance sépare le lieu de résidence du lieu de travail.

Cependant pour un grand nombre d'entre eux les foyers d'hébergement existant actuellement ont été créés à l'origine pour accueillir les travailleurs d'un établissement type CAT ou atelier protégé et à proximité immédiate de celui-ci.

Un problème crucial se pose donc : les personnes vieillissantes et dans l'obligation de cesser de travailler peuvent-elles et doivent-elles continuer à être hébergées au foyer (qui est parfois attenant aux locaux de travail) dans lequel elles ont vécu parfois durant toute leur vie active ?

D'une manière générale le maintien de ces personnes dans leur cadre de vie habituel est préconisé. Cependant en ce qui concerne les personnes handicapées hébergées dans un foyer « jumelé » à un CAT, ceci implique une adaptation importante des locaux conçus à l'origine pour héberger des travailleurs passant la plus grande partie de la semaine sur leur lieu de travail et peut éventuellement entraîner l'obligation d'une modification d'un agrément prévoyant que le foyer était réservé aux travailleurs de l'établissement de travail protégé.

De surcroît la décision de maintenir les anciens travailleurs du CAT dans leur foyer entraîne l'obligation de créer une autre structure d'accueil destinée aux travailleurs plus jeunes nouvellement « embauchés ».

Compte tenu de la proximité trop immédiate des ateliers, on doit cependant s'interroger parfois sur l'opportunité du maintien en place de la personne dans un site peu adapté à une vie sans activité professionnelle.

En ce qui concerne les foyers d'hébergement ne recevant à l'origine que des travailleurs, mais cependant indépendants administrativement et géographiquement des structures de travail, les problèmes devraient être relativement moins complexes. Dans ce cas, il convient d'adapter et de développer certaines activités au quotidien tant au sein du foyer qu'à l'extérieur (il devrait être possible d'accueillir simultanément des personnes ayant cessé leur activité professionnelle et des travailleurs encore en activité).

### **3. Personnes vieillissantes ayant toujours été hébergées par leur famille**

Le vieillissement de la personne handicapée étant accompagné du vieillissement de l'encadrement familial, arrive un moment où la seule solution consiste en un placement en structure d'accueil collective adaptée (rappelons que l'orientation vers un hôpital psychiatrique ne peut être justifiée que par un état mental nécessitant des soins spécialisés) tout en veillant à préserver la relation familiale.

Les problèmes sont très complexes :

- il existe très peu d'établissements qui acceptent d'accueillir les personnes handicapées au-delà d'un certain âge (qu'on peut approximativement situer entre 40/45 ans) ;
- parallèlement il est souvent très difficile à une personne vieillissante, et de surcroît handicapée, de s'intégrer à une vie de groupe.

Pour remédier à cette situation il est souhaitable :

- d'inciter les familles à ce que la personne handicapée effectue régulièrement des séjours « préparatoires » à la vie en collectivité (participation à des séjours de vacances collectifs-placement temporaire en établissement ouvert toute l'année) ;
- que se développent de telles possibilités d'hébergement temporaire. (A défaut de pouvoir réaliser des établissements d'accueil temporaire, il nous apparaîtrait souhaitable de prévoir dans tout établissement d'accueil permanent — à l'image de ce qui se pratique dans certaines MAS — une ou quelques places spécialement destinées à des « stagiaires »).

### **Les formules d'accueil proposées doivent être diversifiées**

En matière d'hébergement, qu'il s'agisse de personnes vivant en collectivité ou dans leur famille, il est souhaitable que les formules d'accueil proposées soient très diversifiées de manière à présenter à la personne handicapée vieillissante un éventail de possibilités tenant notamment compte de la personnalité de chacun et de son degré d'autonomie.

En ce qui concerne les personnes relativement autonomes, on peut envisager diverses solutions : maintien dans la famille (très difficile, même s'il est prévu une aide et un soutien à domicile), maintien au foyer d'hébergement (avec adaptation indispensable), hébergement en appartements individuels insérés dans la cité avec des formules d'accompagnement spécialisées (aides ménagères — soins à domicile — etc.), création d'unités de vie adaptées à faible effectif, création de foyers d'accueil pour personnes handicapées mentales adultes ne pouvant plus travailler, insertion de la personne handicapée dans une maison de retraite ordinaire, etc.

Les personnes devenues dépendantes devraient être accueillies, sans limite d'âge, dans les MAS ou foyers occupationnels existants actuellement (éventuellement accueil en centre de long séjour ou centre hospitalier en fonction de l'état de santé). Peut-être convien-

drait-il de créer des MAS ou foyers occupationnels réservés aux personnes handicapées les plus âgées.

Si l'on fait abstraction de l'âge auquel apparaît cette dépendance et de son origine, on ne peut que constater une certaine convergence entre personnes handicapées mentales vieillissantes et personnes âgées devenues handicapées mentales avec l'âge.

En conséquence, il faut s'interroger sur l'opportunité de multiplier le nombre des structures spécialisées destinées à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes. Ne peut-on pas envisager, notamment, l'intégration de certaines d'entre elles dans les actuelles et trop rares structures d'accueil ordinaires conçues pour personnes âgées devenues dépendantes ?

Doit-on parallèlement prévoir des structures capables d'accueillir simultanément des personnes âgées handicapées quels que soient la nature, l'origine et le degré de leur handicap : personnes dépendantes, personnes nécessitant une assistance médicale constante, personnes grabataires, etc. ?

Doit-on plutôt envisager la réalisation d'établissements d'accueil plus spécialisés vers lesquels les personnes seraient susceptibles d'être transférées en fonction de l'évolution éventuelle de leur handicap... ?

## **C. LES RESSOURCES**

Rappelons que l'allocation aux adultes handicapés (AAH) cesse d'être versée à l'âge de soixante ans. A cet âge l'AAH est relayée par l'allocation spéciale de vieillesse assortie de l'allocation supplémentaire du Fonds national de solidarité (et éventuellement de l'allocation compensatrice « tierce personne »). Les ressources de la personne handicapée ne sont donc plus constituées par une prestation familiale mais relèvent de l'Aide sociale. (On peut regretter qu'à la notion de compensation du handicap institué par la loi d'orientation

du 30 juin 1975 se substitue, à l'âge de soixante ans, la notion d'assistance).

Il est à noter que les revenus de retraite des personnes handicapées ayant occupé un emploi sont — pour le plus grand nombre d'entre elles — sensiblement identiques aux revenus des personnes n'ayant pas exercé d'activité professionnelle. En effet, compte tenu des emplois occupés, les rémunérations sont généralement peu élevées. En conséquence le montant des cotisations versées pour s'assurer une retraite est relativement faible et, parallèlement, le montant de la retraite est très peu élevé. Peut-être conviendrait-il de reconsidérer cet état de fait et d'envisager certaines mesures à la fois incitatives à l'emploi et reconnaissant la participation de la personne handicapée ayant occupé un emploi à la vie économique et sociale du pays.

## CONCLUSIONS

Les personnes handicapées mentales âgées — actuellement relativement peu nombreuses — constitueront dans un avenir proche une population numériquement importante.

A ce jour n'existent que de très rares structures prenant en compte les problèmes propres à cette catégorie de personnes tant au niveau de l'hébergement qu'en matière d'organisation de leur participation à la vie sociale. A une période où la création de telles structures s'impose, il apparaît qu'il convient de ne pas s'enfermer dans des normes étroites. Sur un plan général les formules proposées devront être très diversifiées. Au niveau individuel la personnalité et les besoins propres à chacun devront être pris en considération.



## **Bibliographie commentée**

---

## BIBLIOGRAPHIE COMMENTEE

---

En première partie, nous avons donné quelques références sur la législation en vigueur au sujet de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées.

Nous donnons, en deuxième partie, un aperçu de la politique en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

Enfin, en troisième partie, nous avons réuni quelques éléments sur les problèmes spécifiques du vieillissement des personnes handicapées qui sont loin de représenter la totalité des publications sur le sujet, mais donnent un aperçu de l'importance des problèmes soulevés par cette nouvelle population.

Tous les documents de langue française cités dans la bibliographie  
(articles, ouvrages, etc.)  
sont disponibles soit au CTNERHI, soit au CLEIRPPA.

- I -

## LEGISLATION

---

Rappel des principaux textes concernant les personnes âgées et les personnes handicapées.

- Loi n° 89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées.

*J.O.*, Lois et Décrets, 12 juillet 1989.

- Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.

*J.O.*, Lois et Décrets, 12 juillet 1987.

- Circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 organisant un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés (foyers à double tarification).

*B.O. SP*, 86/12.

- Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile des personnes âgées.

*J.O.*, 9-5-1981.

- Circulaire n° 51 du 26 octobre 1978 relative à la création dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées de sections de cure médicale.

*B.O. SP*, 78/52.

- Circulaire n° 21 du 20 mars 1978 relative à l'organisation des services de soins à domicile des personnes âgées.  
*B.O. SP, 78/26.*
- Loi n° 78-11 du 4 janvier 1978 modifiant et complétant certaines dispositions de la loi du 30 juin 1975 et de la loi du 31 décembre 1970 (longs séjours).  
*J.O., 5 janvier 1978.*
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'Orientation en faveur des personnes handicapées.  
*J.O., 1<sup>er</sup> juillet 1975.*
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.  
*J.O., 1<sup>er</sup> juillet 1975.*

- II -

**APERÇU SUR LA POLITIQUE EN FAVEUR  
DES PERSONNES AGEES  
ET DES PERSONNES HANDICAPEES**

---

- ALFANDARI (E.), *Action et Aide sociales*. Paris : Dalloz, 1989. — 755 p.

Cette quatrième édition contient toute la législation commentée concernant le domaine de l'aide et de l'action sociales, y compris l'importante loi de 1988 sur le revenu minimum d'insertion (RMI) et ses décrets d'application.

- ATTIAS-DONFUT (C.) sous la direction de, *Le Prix de la dépendance. Comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement*. Paris : Documentation française, à paraître.

Cet ouvrage analyse le coût de la prise en charge de la dépendance dans différents types d'établissements d'hébergement et à domicile. L'étude réalisée à partir de données individuelles collectées par une équipe de recherche du Doubs et une équipe de Loire-Atlantique permet de comparer le coût réel total de la prise en charge selon les lieux, de le décomposer par type de dépenses et de le rapporter à ses financeurs.

- CLEIRPPA (Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées), *Accueillir chez soi une personne âgée*. Paris : Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, 1990. — 32 p.

Cette brochure explicite et développe les diverses dispositions contenues dans la loi du 19 juillet 1989.

En analysant de façon thématique les divers éléments du texte législatif, l'auteur présente les aspects matériels et financiers de l'accueil à domicile. Il in-

siste également sur l'originalité et l'intérêt d'une telle formule et sur les conditions environnementales d'un fonctionnement optimal.

- COLLOT (C.P.), JANI-LE BRIS (H.), RIDOUX (A.), *Des lieux de vie jusqu'à la mort*. Paris : Fondation de France, mars 1984. — 152 p.

Cet ouvrage réalisé avec la participation de responsables d'établissements réunis en quatre groupes de travail analyse les différents aspects de la vie des personnes en institutions et des difficultés que doit affronter le personnel.

Il dégage également une série de propositions tirées de diverses expériences en cours en France ou à l'étranger et destinées à améliorer la qualité de vie des résidents.

- CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL, BENOIST (D.), « Les Problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes », *J.O.* — Avis et rapports du C.E.C., 1985, n° 11. — 100 p.

Après une description de la situation démographique française, ce rapport s'attache à rechercher comment évaluer la dépendance des personnes âgées.

Après avoir décrit le système des aides publiques et privées destinées à cette population, il énonce une série de propositions afin d'améliorer à moyen et long termes les différentes formes de prise en charge envisageables.

- CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé), MIZRAHI (A.), SERMET (C.), *Personnes âgées en institution. Démographie et dépendance*. Paris : CREDES, 1989. — 187 p.

Cet ouvrage analyse les taux d'hébergement, durée de présence et degrés de dépendance des personnes âgées résidant en institution à partir d'une enquête nationale réalisée dans 279 unités d'hébergement en 1986-1987.

- CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé), MIZRAHI (A.), MIZRAHI (A.), *Financement des soins et des séjours des personnes âgées en institutions*. Paris : CREDES, 1988. — 161 p.

Les auteurs étudient à partir d'une enquête expérimentale (42 institutions, 822 fiches personnelles, 78 questionnaires personnels) les circuits de financement des séjours et soins aux personnes âgées en institution. Ils mettent en évidence la part des principaux financeurs, la variabilité de la répartition des frais d'hébergement et des forfaits soins selon la nature des unités, la relative

faiblesse de la relation entre niveau moyen de dépendance des populations hébergées et le montant des prix de journée ou des forfaits soins.

- CREDES (Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé), FORETTE (F.), MIZRAHI (A.), MIZRAHI (A.), *Modes de prises en charge par le système médico-social des personnes âgées handicapées*. Paris : CREDES, t. I, 1984. — 215 p., t. II, 1986. — 152 p., t. III, 1986. — 184 p.

Au travers de ces trois ouvrages, différents chercheurs du CREDES analysent de façon détaillée les caractéristiques des populations accueillies, le volume et le type de soins fournis, leurs liens avec les degrés de dépendance, mais aussi avec la nature des établissements ou services.

- DAUHAZ (C.), *l'Hébergement des personnes âgées*. Paris : La documentation française, 1988. — 118 p.

Ce guide présente les différentes formules d'hébergement en famille ou en établissement : logement-foyer, maison de retraite, section de cure médicale, moyen et long séjours.

Une fois les conditions de création, de gestion et d'admission présentées, cet ouvrage traite également des différents points de la vie quotidienne intéressant les résidents et leur famille : prix de journée, aide sociale, obligation alimentaire, impôt sur le revenu, santé, règlement intérieur, vacances, etc.

- GILLETTE (A.), *Accueillir les personnes âgées. L'archipel médico-social*. Paris : Les éditions du Moniteur, 1989. — 256 p.

L'auteur présente un tableau d'ensemble des partenaires, objectifs et moyens de ce qu'il nomme « l'archipel médico-social ». Examinant sous un angle qualitatif et quantitatif les interlocuteurs, les établissements et les services, il accorde une place importante à la recherche de la coordination.

- GUILLEMARD (A.M.), *Le Déclin du social*. Paris : PUF, 1986. — 375 p.

Ce livre questionne la dynamique qui est au coeur de la montée et du déclin du « social ». Il traite ce sujet à partir de l'examen détaillé de la formation et des transformations d'une politique sociale particulière, celle de la vieillesse, dont on sait qu'elle représente, précisément, le point névralgique de la crise des Etats-Providence modernes.

- HENRARD (J.C.), *Soins et Aides aux personnes âgées. Description, fonctionnement du système français*. Paris : CTNERHI, 1988. — 154 p.

En France, depuis environ vingt-cinq ans, à la vieillesse s'est substituée la conception du troisième âge tournée vers l'autonomie et la participation à la vie sociale. Cette conception a contribué à refouler la vieillesse vers le grand âge et à en donner une image purement négative où elle se confond avec la maladie incurable. Il en est résulté la politique de maintien à domicile et d'adaptation des établissements d'hébergement aux problèmes soulevés par la polypathologie et la dépendance des personnes dites du quatrième âge.

Cette politique médico-sociale à deux volets se voulait au départ globale et coordonnée. Elle s'est heurtée à l'impossibilité d'intégrer d'autres politiques sectorielles, au poids des institutions existantes et des logiques professionnelles, et, plus récemment, à une raréfaction des moyens financiers. L'aboutissement est aujourd'hui un système éclaté et déséquilibré, source de nombreux dysfonctionnements et de réponses inadéquates aux problèmes de santé des personnes âgées.

La décentralisation, en recentrant l'action gérontologique entre les mains des autorités départementales, peut être l'occasion d'une véritable planification gérontologique locale. Encore faut-il, pour qu'elle existe véritablement, une méthodologie rigoureuse et une prise en compte suffisante des forces sociopolitiques locales et des logiques bureaucratiques et professionnelles agissant en particulier dans le domaine sanitaire.

- LABREGERE (A.), « L'Insertion des personnes handicapées », *Notes et Etudes documentaires*, 4897, 1989. — 176 p.

L'objectif de ce livre est de présenter les mesures qui ont été inscrites dans les lois ou les réglementations et d'observer leur mise en oeuvre. Outre un bilan des quinze premières années d'application de la loi de 1975, on trouve dans cet ouvrage une comparaison avec les politiques menées dans plusieurs pays étrangers.

- LOSPIED (C.), *Handicapés, quels sont vos droits ?* Paris : Lavauzelle, 1990. — 230 p.

Cette quatrième édition analyse en profondeur, outre la loi d'orientation du 30 juin 1975, le texte de celle du 10 juillet 1987 sur l'emploi des handicapés.



- MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE L'ACTION SOCIALE, SESI (Service des Statistiques, des Etudes et des Systèmes d'Information), *Personnes âgées, Environnement, Santé, Revenus*. Paris : Documentation française, 1989. — 172 p.

Cet ouvrage contient treize articles bien documentés qui ont trait au contexte démographique, à l'état de santé et aux conditions de vie, à l'action sociale et à l'hébergement, ainsi qu'aux retraites et revenus, dressant ainsi un tableau assez complet des personnes âgées en France.

- MINISTERE DE L'EQUIPEMENT ET DU LOGEMENT, DIRECTION DE LA CONSTRUCTION, *La Politique du logement des personnes âgées*. Paris : Ministère de l'Equipeement et du Logement, [1988]. — 21 p.

- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, SESI (Service des statistiques, des études et des systèmes d'information), « Les Handicapés », *Solidarité, Santé, Etudes statistiques*, n° 5, 1987. — 144 p.

Ce numéro consacré aux personnes handicapées (enfants et adultes) rassemble une série d'articles sur des points essentiels concernant cette population : évaluation de la population handicapée, difficultés de définition du handicap, prestations versées, rôle et capacité d'accueil des différentes structures médico-sociales existantes, législation, orientation et intégration scolaire des enfants handicapés, etc.

- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, BRAUN (T.), STOURM (M.), *Rapport de la Commission nationale d'études sur les personnes âgées dépendantes*. Paris : Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi, 1987. — 196 p.

Ce rapport, réalisé à la demande du secrétariat d'Etat chargé de la Sécurité sociale, fait un bilan de la situation des personnes âgées dépendantes et, outre trente propositions énonce une recommandation prioritaire : « Il ne s'agit pas de définir une politique de prise en charge de la personne, mais bien plus une politique de prise en compte ».

- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE, ESTEVA, *Rapport du groupe de travail sur les ressources des adultes handicapés*. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, 1983. — 51 p.

Ce rapport analyse les faiblesses du système de prestations financières allouées aux adultes handicapés et formule des recommandations dans le but de donner un caractère plus cohérent à la politique suivie en faveur des personnes handicapées et surtout de la rendre plus facile à gérer et plus équitable.

- MINISTÈRE DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE, LASRY (C.), GAGNEUX (M.), *Bilan de la politique menée en faveur des personnes handicapées*. Paris : Ministère de la Solidarité nationale, 1982. — 176 p.

Ce rapport comporte deux parties : d'une part, les grands problèmes soulevés au cours des dernières années par la politique menée en faveur des personnes handicapées, d'autre part, un constat des principales lacunes et difficultés relevées dans l'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juillet 1975.

- ROUSSEL (P.), *Vieillesse, Handicap, Inadaptation : de la relégation à l'intégration ? France 1960-1980*. Thèse de doctorat : Paris-Dauphine, UER Sciences des organisations : 1984. — 318 p.

A partir de l'examen de trois populations cibles (enfants inadaptés, personnes âgées, personnes handicapées), l'auteur étudie l'unicité de la politique sociale suivie dans un contexte économique longtemps favorable.

Néanmoins, les moyens mis en œuvre n'ont pas toujours été à la hauteur des ambitions annoncées. Mais plus encore que leur insuffisance quantitative, c'est la faible compatibilité entre les objectifs de la politique sociale et les exigences du fonctionnement économique qui a compromis une partie des résultats. Il reste cependant que les acquis de cette période sont indéniables.

- THEVENET (A.), *L'Aide sociale aujourd'hui, après la décentralisation*. Paris : ESF, 1986. — 342 p.

En préalable à la présentation des différentes prestations d'aide sociale, l'auteur mène une analyse historique des cadres généraux de l'action sanitaire et sociale, et étudie plus particulièrement l'impact de la décentralisation sur les responsabilités des élus et des administrations locales.

- III -

LE VIEILLISSEMENT  
DES PERSONNES HANDICAPEES

---

- ABEILLE, « Vieillissement des personnes handicapées à domicile », *Informations techniques*, (CREAI Lorraine), n° 5, décembre 1985, pp. 35-37.

L'influence du vieillissement de la personne handicapée sur les possibilités de maintien à domicile dépendent de divers facteurs qui doivent être étudiés de façon individuelle.

Les facteurs sont les suivants : la nature du handicap, l'âge où il est survenu, la situation personnelle du patient avant son handicap, le milieu social, les réactions individuelles au handicap, l'environnement familial et de voisinage, le logement, le milieu rural ou urbain et les revenus.

La législation semble encore trop rigide pour permettre l'individualisation de chaque dossier ; il faudrait confier à un organisme capable de traiter au cas par cas les décisions à prendre en faveur du handicapé.

- AGING AND PEOPLE WITH MENTAL HANDICAPS, *Canadian journal on mental retardation*. 32 (3), 1982, pp. 28-30.

The portion of the Canadian population that will be aged 65 or older will be 11,5 % by the year 2001, and 17,6 % by 2051. The mentally handicapped population will grow accordingly. Being both old and mentally handicapped increase social stigma. Special attention should be given to changing service needs of mentally handicapped persons as they grow older. Later life planning should begin at age 45 or 50 due to physical and psychological changes, such as failing senses, lessened attentiveness, declining agility, reduced resistance to disease, and difficulty in recovering from injury and illness. Cites recommendations for services : (1) homemaker supports to elderly parents of older handicapped adults, (2) behavior management assistance to parents,

(3) socialization experiences, (4) life change counseling, (5) assistance with securing entry to generic agencies, (6) provision for guardianship alternatives.

- AICARDI (C.), *Devenir des handicapés mentaux retraités ex-travailleurs en CAT : facettes institutionnelles et socio-économiques*. Rapport sur la période 1975-1987, S.l. : s. éd., 1988. — 223 p.

Enquête sur les conditions de vie des travailleurs handicapés mentaux dans le Jura et dans le territoire de Belfort réalisée auprès des associations. La situation financière, des solutions institutionnelles, l'intégration sociale des ex-travailleurs handicapés mentaux sont exposées, ainsi qu'une analyse des mesures sociales prises en faveur de ces personnes de 1975 à 1987. L'exemple néerlandais de prise en charge de handicapés mentaux peut servir de référence.

- ALIX (G.), « La Vita in più », *Symbiose*, n° 41, mars-avril 1985, pp. 29-34.

La vieillesse touche précocement les individus qui ont dû faire les plus grands efforts pour surmonter leur handicap. Pour les handicapés moteurs, c'est vers cinquante ans que la fatigue se fait le plus ressentir et devient le symbole de la retraite prochaine. L'aide à la famille, les aides ménagères et les gardes à domicile devraient être obtenues avant l'âge de soixante ans afin que le handicapé se prépare psychologiquement à cet état de fait inévitable. Pour les handicapés mentaux, la vieillesse paraît niveler les psychoses. La relation avec autrui est possible si, et seulement si, le malade reste dans un milieu spécifique sécurisant.

- ANGLIN (B.), « They never asked for help : A study on the needs of elderly retarded people in Metro Toronto ». Maple, Ontario : *Belsten Publishing*, 1981.

A 45+ page monograph reporting the results of surveys of older mentally retarded adults in the Metro Toronto area over the age of 50, as well as their families. Results led to recommendations that there is a need for : (a) a variety of living situations such as apartments, small homelike residences, boarding homes, regular senior citizen homes, etc. ; (b) homemaker support to help elderly parents for those older mentally retarded persons living at home ; (c) home management supports to teach elderly parents and resident counselors how to address behavior changes that may accompany aging ; (d) guardianship alternatives, and (e) socialization experiences. Contains the two surveys used in the study.

- ASSOCIATION NATIONALE D'AIDE AUX HANDICAPES MENTAUX (ANAHM), « La Voix des parents », *Amentia*, n° 58, 1988, pp. 6-22.

Le problème de l'hébergement des personnes handicapées mentales vieillissantes est une des préoccupations principales de l'Association nationale d'aide aux handicapés mentaux de Belgique.

- ASSOCIATION DES PAPILLONS BLANCS DE BERGERAC, *Un projet pour vivre*. Bergerac : Association des Papillons blancs, 1986. — 65 p.

Ce document présente un projet de l'Association des Papillons blancs de Bergerac, ayant pour objectif d'atténuer le phénomène du déracinement de la personne handicapée mentale lors de son vieillissement.

Les objectifs poursuivis sont de créer un lieu d'accueil spécifique et dynamique, de constituer une alternative à l'hôpital psychiatrique, de réinvestir les handicapés d'une utilité sociale. L'association a défini les lignes directrices de la prise en charge qui sont d'une part la recherche des dynamismes de la personne handicapée et, d'autre part, la gestion de la pathologie et du quotidien. L'évaluation de la qualité de la prise en charge, la conception de l'hébergement et les modalités de fonctionnement sont définis dans le projet.

- ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF), *Les Personnes handicapées de plus de cinquante ans*. Paris : APF, janvier 1982. — 24 p.

Le service social de l'APF a mené en 1981 une enquête auprès de 4 000 personnes handicapées âgées de plus de cinquante ans.

Ce document expose la méthodologie de l'enquête et les résultats du dépouillement des questionnaires reçus (près de 70 % de réponses).

- ASSOCIATION SUISSE D'AIDE AUX HANDICAPES MENTAUX (ASA), « Le Vieillissement des personnes handicapées mentales », Journées romandes d'étude 1985 : Handicap mental et psychose. Encadrement, action, évaluation, *Pages romandes de l'ASA*, n° 2, 1985, pp. 1-39, n° 3, 1985, pp. 1-46.

Ces deux numéros de la revue de l'ASA rassemblent divers articles sur les problèmes du vieillissement des personnes handicapées mentales tels qu'ils se présentent en Suisse : précocité du vieillissement, accompagnement, trisomie 21 et vieillissement, statistiques, etc.

- AUSSAGUEL (S.), « Des problèmes posés par le vieillissement des handicapés mentaux en CAT », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, n° 1, 1987, pp. 26-27.

Les effets du vieillissement se manifestent sur tous les plans, l'auteur décrit les processus de diminution intellectuelle, physiologique et fonctionnelle, et la diminution des capacités d'adaptation du handicapé mental. Devant cette perspective du vieillissement, la famille et l'équipe du CAT doivent s'unir et collaborer pour retarder et ralentir au maximum ses effets. Il est important de prévoir l'avenir avec le handicapé lorsque l'on sait qu'une structure d'accueil va lui être nécessaire, la famille et le CAT ne pouvant plus s'occuper correctement de lui.

- BALLINGER (B.R.), « The elderly in a mental subnormality hospital : A comparison with the elderly psychiatric patient », *Social psychiatry*, n° 13, 1978, pp. 37-40.

Approximately 6 % of the patients in a mental subnormality hospital were over the age of 65, in contrast to 61 % of patients in a psychiatric hospital. The mean time spent in institutional care was 46,4 years for the mentally handicapped individuals. The level of self-care of the mentally handicapped patients was generally better than that of the psychiatric patients. Thirty-nine percent of the mentally subnormal showed psychiatric symptoms when assessed by a standard interview and 42 % did not appear to be in need of hospital care. Although they have moderate care requirements, they appear to be less dependent than elderly mentally ill and in some, but not all spheres, they may be less disturbed. Many of the elderly mentally handicapped individuals do not require continued hospital care. Contains some demographics of hospital population : 26 females/12 males ; mean age : 67,7 ; 8 were over 75 ; mean LOS was 46,4 yrs ; mean age at admission was 21,3 ; IQs : 68-85/3, 52-67/15, 36-51/13, 20-35/6, LTE 19/1,4 with CP.

- BECK (H.), « Le Vieillissement de la personne handicapée », *Réadaptation*, n° 353, septembre-octobre 1988, pp. 32-35.

Il semble bon de maintenir les personnes vieillissantes dans leur lieu de vie afin d'éviter le déracinement. Le vieillissement de la personne handicapée est également celui de sa famille. Ainsi, l'âge moyen auquel les handicapés sont abandonnés par la famille, soit en raison du vieillissement de leurs parents, soit de leur décès, se situe autour de quarante ans. Les problèmes des lieux d'accueil et les aspects financiers sont loin d'être résolus pour eux.

- BOIZOT (D.), « Les Personnes handicapées du troisième âge », *Au fil des jours*, n° 69, mars 1983, pp. 25-27.

Rappelant les différentes origines des handicaps et les aggravations dues à l'âge, à l'évolution de la maladie comme à certaines conséquences du traitement, l'auteur évoque la possibilité de soins, d'appareillage nouveaux, notant les réticences des personnes âgées devant la modernité, la transformation d'appareils, le refus du fauteuil roulant...

D. Boizot évoque aussi la situation de famille qui est souvent la solitude, conséquence du célibat dû, en partie, au handicap, à la mort ou à l'abandon du conjoint et souhaite l'augmentation des ressources et le développement des services pour cette population.

- BREITENBACH (N.), « Le Placement tardif des adultes handicapés vieillissants : un dilemme pour les parents âgés », *Réadaptation*, n° 362, juillet-août 1989, pp. 27-29.

Il n'est pas évident pour des personnes âgées de placer leur enfant handicapé avant l'échéance finale de leur vie : comment admettre d'avance sa capacité d'assumer la charge de son enfant, calculer sa propre espérance de vie ? Comment renoncer à s'occuper de SON enfant ? Comment se résigner à la solitude ?

- BRUGET (B.), « Le Vieillissement », *Jeunesse handicapée*, Revue de l'APAJH, n° 13, mars 1987, p. 6.

Pour faire admettre dans les maisons de retraite médicalisées les personnes handicapées lorsqu'elles sont atteintes par un vieillissement précoce, il faudrait faire sauter quelques préjugés et la barrière des âges.

- CALKINS (C.F.), DUNN (W.), KULTGEN (P.), « A comparison of preschool and elderly community integration/demonstration projects at the University of Missouri institute for Human Development », *Journal of the Association for Persons with Severe Handicap*, 1986, n° 11, pp. 276-285.

This article reviews two community integration projects at the University of Missouri-Kansas City Institute for Human Development which illustrate model development across the life span. The pre-school project was aimed at successfully mainstreaming pre-schoolers who are handicapped with their non-handicapped peers through the use of trained volunteers. The elderly project was directed at increasing community integration of elderly persons

with developmental disabilities by using non-handicapped elderly volunteer companions.

- CALLISON (D.A.) et al., « The effect of aging on schizophrenic and mentally defective patients : visual, auditory, and grip strength measurements », *Journal of gerontology*, n° 26, 1971, pp. 137-145.

The effects of aging on vision, audition and grip strength of 22 male mental patients were studied over a period of 12 years. All Ss were between 43 and 65 at beginning of study (mean ages for schizophrenic and mentally retarded patients were 52,4 and 53,7 respectively). Data indicated that schizophrenic patients « clearly approach normal standards of nonpsychiatric individuals » for visual acuity. Visual field functions for mentally retarded patients were significantly poorer. Both groups had poorer auditory thresholds (with more profound hearing losses at the lower frequencies over years) than did controls-non-disabled hospital employees.

- CARD (J.), BECK (J.), JACKSON (L.), « Learning to do more than pass the time : recreation for the desinstitutionalized mentally ill. (Apprendre à faire plus que laisser passer le temps...), *Aging, U.S.A.* n° 352, 1986, pp. 14-17.

En 1963, les malades mentaux ont été transférés des hôpitaux psychiatriques dans les maisons de retraite ou logements-foyers. Ces malades, qui ont aujourd'hui entre 60 et 70 ans, souffrent d'inactivité. L'auteur décrit le programme d'animation « Leisure is for everyone » réalisé au Missouri.

- CARTER (E.B.), « Alternative program for older sheltered workshop employees », *Aging/MR special interest group newsletter*, Washington, vol. 2, n° 3, 1, 1988, pp. 2 et 10.

Quinze personnes handicapées mentales âgées de 50 à 72 ans d'un atelier protégé ne se sentaient pas concernées par l'idée de la retraite, alors que dix d'entre eux commençaient à présenter des problèmes de vieillissement : inefficacité au travail, absences pour cause de maladie.

Cependant, ayant pris conscience de leur vieillissement, certains pensionnaires ont commencé à demander qu'on leur propose une nouvelle organisation de vie. Rien n'étant prévu, l'auteur de cet article, en charge de l'atelier protégé, a senti la nécessité de créer un « programme alternatif » pour les plus âgés, intitulé G.O.A.L. (Growing Older Accessible Life Services), prévoyant trois jours de travail, et deux dans un centre de jour pour personnes âgées, c'est-à-dire une transition entre le temps plein et la retraite.

On a constaté une amélioration du travail, le personnel s'est attaché à ce



nouveau type de clients dont il a réalisé qu'il n'apportait pas une surcharge de travail. Les personnes handicapées ont accepté l'idée de la retraite lorsqu'ils ont réalisé qu'on leur proposait des solutions alternatives, qui répondaient à leurs attentes d'amitié et d'activité.

- CENTRE D'AIDE PAR LE TRAVAIL « LA HORGUE » A METZ, Equipe éducative du CAT, « A propos du vieillissement des travailleurs handicapés en CAT », *Sauvegarde de l'enfance*, n° 5, nov.-déc. 1983, pp. 539-542.

- CCAH (Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées), « Handicap mental et Vieillissement », in : *La Vie des personnes handicapées mentales dans la société*. Rapport du groupe de travail inter-associations APAJH - CESAP - UNAPEI - UNAPH et CCAH, Paris : CCAH, document n° 14, 1988. — 68 p.

Les personnes handicapées mentales âgées constitueront dans un avenir proche une population numérique importante.

Tant au niveau de l'hébergement qu'en matière d'organisation de leur participation à la vie sociale, les difficultés vont devenir très rapidement préoccupantes. Les formules proposées devront être très diversifiées, le niveau individuel de la personne handicapée devant impérativement être pris en considération. Chaque handicapé mental a sa propre personnalité et ses propres besoins qu'il conviendra de respecter pour accompagner correctement son vieillissement.

- CCAH (Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées), *Les Personnes handicapées âgées*, Paris : CCAH, document n° 9, 1984, — 122 p.

Interventions prononcées au cours des journées d'information des 6 et 7 décembre 1983 à la maison de l'UNESCO sur le thème des personnes âgées handicapées et des personnes handicapées vieillissantes.

- CCAH (Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées), *Les personnes handicapées mentales vieillissantes*, Compte rendu des journées d'information des 6 et 7 décembre 1983, Paris : UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), [1984], pp. 50-53.

Le vieillissement n'atteint pas la personne handicapée mentale de la même manière ni au même moment qu'une autre personne. Des processus internes et externes influent sur ce vieillissement. L'hétérogénéité des situations requiert des solutions électriques, quasi individuelles, de nature à répondre aux besoins des personnes handicapées en cause. L'auteur fait l'ébauche de quelques solutions.

- CENTER FOR POLICY ON AGEING, *Home life : a code of practice for residential care (Vie en institution : un code de conduite)*, Londres : Center for Policy on Ageing, 1984. — 115 p.

Le code affirme le droit de tous les résidents de toutes « maisons de soins » de vivre le plus normalement possible. Il donne des principes de base concernant : les soins, les droits des résidents, l'architecture, le personnel, les pouvoirs locaux responsables de l'inspection de ces maisons. Un chapitre est consacré à chaque population : handicapés physiques, handicapés mentaux.

- CHEVALIER (M.), « Réflexions sur le vieillissement des personnes atteintes d'un handicap mental », conférence du 12 mars 1986, *Bulletin d'informations*, CREA Bourgogne, 1986, pp. 63-64.

Les personnes atteintes d'un handicap mental semblent vieillir plus rapidement que les autres personnes. Cependant, il est difficile d'établir des critères objectifs de vieillissement, ce dernier étant certainement influencé par le mode de vie.

L'auteur envisage pour les personnes atteintes d'un handicap mental plusieurs étapes dans leur vieillissement, avec, dans un premier temps, un maintien dans les structures de type foyer, puis une entrée éventuelle en maison de retraite et, enfin, dans les services de long séjour. Tout ceci n'est faisable qu'en fonction de différents facteurs tels que la création de nouveaux foyers, des débouchés suffisants en maison de retraite et leur acceptation dans ces lieux.

- CHEVALIER (M.), « Vieillissement des personnes handicapées », *Courier de l'ANCE*, 12 décembre 1984, pp. 12-13.

L'hétérogénéité des handicapés ne permet pas d'élaborer des règles rigides. L'auteur pose diverses questions : les difficultés de cette population, les convergences qui peuvent exister (maintien du libre choix, formation du personnel...). Ce document peut servir de base de réflexion.

- CHIESA (G.), HA VAN (G.), LEFEVRE (B.), MENAGER (D.), « Le Vieillissement chez l'amputé », *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 16-18.

Des réflexions, suite à une expérience de trente années, nous sont proposées : les conséquences naturelles du vieillissement chez l'amputé sont peu différentes de celles rencontrées chez un sujet sain. Toutefois, à la diminution des possibilités fonctionnelles dues à l'âge, va s'ajouter celle due au handicap.

L'importance de celui-ci dépend de nombreux facteurs : le niveau d'amputation et la place du moignon, la pathologie associée, l'âge et la date d'amputation, la qualité de l'appareillage et son adaptation, le profil psychologique et l'environnement social. Les auteurs tentent de dégager une attitude thérapeutique permettant de minimiser les effets néfastes d'une amputation, et prolonger ainsi l'autonomie du sujet.

- CHOQUET (J.P.), « Vieillissement cérébral des polyhandicapés », *Conférences Informations Etudes* (CREAI basse Normandie), n° 47, mai 1987, pp. 33-35.

Il existe une inégalité flagrante devant le vieillissement selon la nature des handicaps, qu'ils soient physiques ou mentaux, néanmoins, les causes et les conséquences du vieillissement des polyhandicapés sont les mêmes que pour la population générale.

L'auteur remarque néanmoins que les changements dans l'environnement, les ruptures affectives ont une résonance particulière chez les personnes polyhandicapées et il insiste sur l'importance d'un personnel stable et compétent pour s'occuper de cette population.

- CLAUDEL (M.), *Le Vieillissement des personnes handicapées mentales*, Strasbourg, Mémoire de DEA en sociologie, 1989.

Enquête auprès d'équipes de terrain en Alsace et en Suisse romande.

- CLAUDEL (M.), *Etude du vieillissement des personnes handicapées mentales en institution spécialisée et en maison de retraite*, Strasbourg : Institut de Formation Psychopédagogique Permanente (IFPP), mars 1988. — 230 p.

Ce rapport comporte :

- une étude de la durée de vie des personnes handicapées mentales et de son évolution portant sur l'ensemble des décès survenus au cours des 27 dernières années ;

- une étude du vieillissement des personnes handicapées mentales portant sur l'ensemble des personnes de 40 ans et plus, travaillant ou ayant travaillé en CAT, vivant chez leurs parents, de façon autonome, en foyer d'hébergement, ou en foyer de retraite, et sur l'ensemble des personnes de 30 ans et plus, vivant en foyer d'accueil spécialisé (FAS), en maison d'accueil spécialisé (MAS), ou ayant été transférées en maison de retraite-service de long séjour (anciens hospices).

« Ce travail présente la particularité de prendre en compte l'ensemble des niveaux de déficience intellectuelle, alors que les travaux ou articles publiés ne s'intéressent guère qu'au problème des travailleurs handicapés. »

- COHEN (J.S.), DICKERSON (M.U.), *Hey, we're getting older : A monograph on aging and mental retardation*, Toronto : National Institute on Mental Retardation, 1983.

Monographie d'interventions présentées à un symposium sur le vieillissement tenu à Toronto (Canada) en août 1982.

- FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE (FNG), CAILLET (S.), *Répertoire des études et recherches en gérontologie sociale et médico-sociale, 1982-1985*, Paris : FNG, 1985. — 321 p.

A la suite de deux colloques organisés par le FNG :

1981 : « Recherche sur le vieillissement et la vieillesse dans les sciences humaines » ;

et 1982 : « Recherche en gérontologie biologique, clinique et épidémiologique » ;

et de l'étude publiée à l'occasion des Assises nationales des retraités et personnes âgées de 1983, la Fondation Nationale de Gérontologie a édité ce répertoire des études et recherches en gérontologie sociale et médico-sociale. Très peu de recherches concernent les personnes handicapées vieillissantes

- FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE (FNG), *Coût et efficacité des divers modes de prise en charge des personnes âgées handicapées*, Recherche menée avec le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC/CREDES), Division d'économie médicale. FORETTE (F.), MIZRAHI (A.), MIZRAHI (A.), Paris : FNG/CREDES, 1985.

Comparaison du coût et de l'efficacité des différents services ou unités assurant la prise en charge complète (hébergement) ou partielle (soins à domicile) des personnes âgées handicapées.

- COLVEZ (A.), GARDENT (H.), *Les Indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, validation, utilisations*. Vanves : CTNERHI, 1990. — 120 p.

La première partie de ce rapport présente une synthèse de plusieurs enquêtes régionales effectuées en France entre 1978 et 1988 sur les problèmes d'incapacité de la population âgée. En deuxième et troisième parties, les auteurs traitent de la validation des indicateurs d'incapacité utilisés en gérontologie.

- COTTEN (P.D.), SPIRRISON (C.L.), *The elderly mentally retarded (developmentally disabled) population : A challenge for the service delivery system*, New-York, Springer Publishing Co., 1986, pp. 159-187.

Book chapter resulting from the Dnecember, 1984 Conference on aging and rehabilitation held in Washington, DC. Covers background, definitional service need, placement, and social support issues as well as recommendations for service provision.

- COTTEN (P.D.), SISON (G.F.P.), STARR (S.), « Comparing elderly mentally retarded and non-mentally retarded individuals : who are they ? What are their needs ? », *The Gerontologist*, n° 21, 1981, pp. 359-365.

Physical and behavior surveys were done for three groups of elderly subjects : Mentally retarded persons (MR) residing in an intermediate care facility (ICF), non-MR person in an ICF, and non-MR persons in the community. Results indicated that non-MR residents may require more time of the facility staff and may cause more problems than the elderly MR residents. Reasons for these findings and their relationship to appropriate placement for elderly individuals are discussed. Future research should include a group of mentally retarded persons living in the community, a group of unemployed elderly persons living in the community, and use of more objective survey methods.

- CREAMI D'AQUITAINE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Vieillesse des personnes handicapées*, Document réalisé sous la direction du Dr J. LOISY, Bordeaux : CREAMI d'Aquitaine, 1987. — 116 p.

De juin à avril 1987, le CREAMI d'Aquitaine a proposé des carrefours dans chacun des départements de la région afin de faire le point sur les questions du vieillissement des personnes handicapées.

Les groupes de travail se sont retrouvés autour de trois thèmes :

- la réalité du vieillissement précoce ;
- les ressources des handicapés à l'âge de la retraite ;
- les solutions actuelles et les perspectives.

Ce document rassemble l'essentiel de ces travaux, ainsi que des éléments d'information.

- CREA I D'AQUITAINE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Journée d'étude du 12 juin 1986 sur le thème du vieillissement des adultes handicapés*, Bordeaux : CREA I d'Aquitaine, 1986. — 34 p.
- CREA I DE BOURGOGNE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Le Vieillissement des personnes handicapées*, Dijon : CREA I de Bourgogne, 1986. — 143 p.  
Dossier rassemblant des articles originaux et des articles parus dans les revues professionnelles.
- CREA I DE BOURGOGNE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), Dossier sur les adultes handicapés,
  - JAVOUHEY (M.) : Rapports nationaux.
  - Résumé du rapport ESTEVA sur les ressources des handicapés adultes.
  - LACA ILL E (M.) : l'Hébergement des personnes handicapées - note de lecture sur le rapport FONROGET.*Bulletin d'information*, (CREA I Bourgogne), n° 46, 2<sup>e</sup> trimestre 1984. — 28 p.
- CREA I DE BRETAGNE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Un nouveau cap*, Témoignage de handicapés adultes et de familles de handicapés à propos du vieillissement des personnes handicapées mentales. Document audiovisuel. Réalisation : Pascal THEBAULT, Rennes : CREA I de Bretagne, 1988.

- CREA I DE FRANCHE COMTE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Handicapés adultes et Vieillissement », *Les Trajes* (CREAI de Franche Comté), n° 125, février 1986, pp. 2-9.

Réflexions sur les conditions de vie proposées à la personne déficiente mentale profonde. Le projet est de permettre au handicapé d'accéder à son niveau optimum d'autonomie avec un accompagnement tout au long de sa vie.

- CREA I ILE-DE-FRANCE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Le Vieillissement des personnes handicapées », Extrait de l'intervention faite à Poitiers le 6 juin 1986 à la demande du CREA I de Poitou-Charentes, *CREAI Ile-de-France*, n° 18, n° spécial, octobre 1986, p. 4.

Les associations gestionnaires de CAT ou de foyers de vie signalent que plusieurs handicapés de ces structures atteignent la limite de 60 ans, donc de la retraite. Par ailleurs, certains travailleurs, bien que n'ayant pas encore atteint cet âge, ne sont plus capables de travailler avec autant d'intensité qu'il y a seulement quelques années.

Le CREA I propose d'engager une réflexion sur le problème des adultes handicapés prenant leur retraite.

- CREA I ILE-DE-FRANCE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Personnes handicapées vieillissantes », *CREAI Informations Ile-de-France*, n° 100, septembre 1985, pp. 2-37.

Ce document présente des travaux récents sur le thème « les personnes handicapées vieillissantes » :

Un compte rendu de réunions avec des travailleurs handicapés allant prendre leur retraite aux ateliers départementaux de Montreuil.

Une synthèse de réunions d'un groupe de travail.

Les aspects psychologiques du vieillissement.

Des propositions de réponses par rapport aux réalités du vieillissement.

- CREA I ILE-DE-FRANCE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Les Personnes handicapées vieillissantes, réalités et réponses*, Réflexions d'un groupe de travail de Seine-et-Marne, Paris : CREA I Ile-de-France, [1984-1985].

- CREAI DU LANGUEDOC-ROUSSILLON (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Maisons d'accueil spécialisées », *Informations CREAI Languedoc-Roussillon*, n° 77, octobre 1989, pp. 3-30.

L'enquête menée par le CREAI porte sur les 14 MAS de la région Languedoc-Roussillon ; les 536 personnes prises en charge sont réparties ainsi : 58 % d'hommes, 41 % de femmes, 70 % ont moins de 35 ans et 7 % ont plus de 50 ans.

Le handicap est, pour 41 % des personnes, d'origine prénatale, la majorité représente un tableau déficitaire de type arriération profonde.

L'enquête repère les niveaux de dépendance et d'autonomie de la population accueillie.

On apporte des données chiffrées concernant le personnel d'encadrement, de soin... Les plus représentés sont les AMP (88,75 %). L'enquête apporte des informations sur le fonctionnement des MAS, la vie des groupes, les activités...

- CREAI DU LANGUEDOC-ROUSSILLON (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Vieillir en CAT », Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon, *Informations CREAI Languedoc-Roussillon*, 1988. — 204 p.

Ce travail de recherche, financé par le Comité consultatif régional de promotion de la santé, présente une étude démographique complète des 50 CAT de la région Languedoc-Roussillon, une approche du vieillissement au travers des dossiers médicaux et psychologiques de 118 personnes, la synthèse d'entretiens avec les adultes handicapés.

Les conclusions font le point sur l'avancée en âge de la population des CAT, sur la nécessité d'études complémentaires mais traite également de la prévention et de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

- CREAI LIMOUSIN (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Vieillissement des personnes handicapées », *Carrefours CREAI Limousin*, colloque 1988. — 148 p.

Ce document présente une série de documents sur le vieillissement des personnes handicapées mentales.



- CREAMI DES PAYS-DE-LOIRE / CREAMI DE BRETAGNE (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), *Handicapés et Vieillesse*, colloque national, La Baule, 6-7-8 octobre 1988. A paraître.

A cet important colloque, réunissant des familles, des professionnels et des représentants des pouvoirs publics, ont été présentés des exposés sur des points de repère généraux sur le vieillissement de l'ensemble de la population française d'une part, et des personnes handicapées d'autre part.

- CREAMI RHONE-ALPES (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « Les Personnes handicapées vieillissantes. Région Rhône-Alpes », in : *Les Personnes handicapées en Rhône-Alpes*, Lyon : CREAMI Rhône-Alpes, 1988, 2 fasc., tome 1 : 23 p. — tome 2 : 11 p., 5 annexes.

Ce document délimite d'abord le champ d'investigation et pose les questions qu'il faut résoudre, puis une approche démographique est réalisée en fonction de cette délimitation. Une présentation de la situation des personnes âgées de 60 ans et plus permet la création d'un catalogue de réponses institutionnelles possibles en donnant le point de vue des associations régionales. Les infirmités motrices deviennent lourdes vers l'âge de 50 ans. Cependant, la notion d'un vieillissement précoce ne fait pas encore l'unanimité, surtout en ce qui concerne les déficients intellectuels.

- CREAMI RHONE-ALPES (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), « La Vieillesse : nouvelle étape pour les handicapés mentaux », Compte rendu de la journée d'étude du 24 janvier 1986, *CREAMI Rhône-Alpes* ; 1986. — 83 p.

- CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations), « Vieillesse des personnes handicapées. Références bibliographiques 1986 », in : *Éléments bibliographiques « Vieillesse invalidante »*, *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 34, 1984, pp. 113-115.

- CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations), « Bibliographie : Les personnes handicapées âgées », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 29, 1983, pp. 117-119.

- CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations), « Références bibliographiques. Les adultes handicapés », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 23, 1983, pp. 95-103.

- DALTON (A.J.), « Alzheimer disease. Growing older with Down syndrome », *Aging/MRIG newsletter*, vol. 3, n° 2, 1989, p. 6.

En plus de l'âge, la trisomie 21 est le seul facteur de risque connu de la maladie d'Alzheimer. Le risque le plus élevé concerne les adultes atteints de trisomie 21 âgés de plus de 40 ans (un sur quatre). L'observation réalisée sur une période de dix-sept ans a situé l'âge moyen de l'atteinte de la maladie à 50 ans, cette dernière dure en moyenne 4,5 années avant la mort pour laquelle l'âge moyen se situe à 56 ans.

Cependant, un certain nombre d'individus atteints de trisomie dépassent l'âge de 70 ans, sans montrer aucun symptôme de la maladie d'Alzheimer.

Alors que la recherche concernant la trisomie 21 est importante, les diagnostics de démences sont moins bien définis : perte de mémoire, désorientation, incontinence, apathie, diminution de l'activité physique, sont, à des degrés divers, des indicateurs de démence.

L'auteur insiste sur la nécessité de former et d'informer le personnel sur la maladie d'Alzheimer, et sur l'attitude à avoir envers les malades pour assurer une meilleure qualité de vie durant leurs dernières années.

- DAUVERCHAIN (J.), « Prise en charge des handicapés vieillissants », *Informations CREA Languedoc-Roussillon*, s.d.

Etude réalisée pour la région Languedoc-Roussillon. « L'auteur propose une réflexion sur le devenir de la personne handicapée qui semble vieillir prématurément par rapport au reste de la population. L'hébergement doit être adapté au vieillissement des handicapés. »

- DAY (K.), « Psychiatric disorder in the middle-aged and elderly mentally handicapped », *British journal of psychiatry*, n° 147, 1985, pp. 660-667.

In a study of 357 long-stay hospital residents aged 40 years and over, 30 % had significant psychiatric disorders, while a retrospective survey of 215 new admissions over a seven-years and over. Both similarities and differences were found in the overall pattern of disorders between the two groups and a non-handicapped population in a comparable age-range.

- DE ANGELIS (T.), « Roots of elderly ills hard to trace, treat », *Aging monitor*, vol. 7, octobre 1986, p. 10.

Au cours d'un forum organisé par le « National Council of Aging » aux Etats-Unis, en 1986, les besoins des personnes handicapées mentales âgées en long séjour ont été analysés avec le souci de faire la différence entre les problèmes de santé et ceux créés par les difficultés psychologiques de ces patients, dont les réels besoins sont cachés par la maladie.

- DI GIOVANNI (L.), « The elderly retarded : a little-known group », *The Gerontologist*, n° 18, 1978, pp. 262-266.

Various methodologies place the number of elderly retarded Americans between 50 000 and 315 000 persons. The literature surveyed by the autor indicates that mentally retarded individuals experience the aging process similar to the non-retarded population, can adapt to the nursing-home environment, and will become a greater social concern in the future.

- DI MARIA (P.), « Les Handicapés devenus âgés : un drame médico-social méconnu », *Le Quotidien du médecin*, n° 2684, 10 mai 1982, p. 25.

Entre 50 et 60 ans, l'âge accroît les difficultés posées par le handicap. Ceux qui travaillent ont de plus en plus de difficultés à continuer leur activité professionnelle au même rythme. L'interruption du travail avant l'âge légal provoque des conséquences psychologiques et financières importantes. Le vieillissement des parents angoisse la personne handicapée qui craint de se retrouver seule et sans affection.

- DIZIEN (O.), HELD (J.P.), « Le Devenir à long terme des patients polyomyélitiques », *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 7-11.

L'étude entreprise par le service de rééducation neurologique de l'hôpital Raymond Poincaré a pour objectif de mieux connaître une population de patients atteints de poliomyélite suivis à Garches. Un questionnaire est donné à remplir à chaque patient et donne ainsi des éléments sur sa vie familiale, socio-professionnelle, son état fonctionnel, le type de déambulation, l'utilisation d'appareillage, les difficultés architecturales et sociales rencontrés, l'existence de douleurs ainsi qu'une appréciation de son état. Les auteurs font une synthèse des réponses obtenues.

- . DY (E.B.), STRAIN (P.S.), FULLERTON (A.), STOWITSCHKEK (J.), « Training institutionalized, elderly mentally retarded persons as intervention agents for socially isolate peers », *Analysis and intervention in developmental disabilities*, n° 1, 1981, pp. 199-215

Two elderly mentally retarded women were taught to engage two withdrawn peers in appropriate social interaction. Three training techniques—minimal instructions, role playing, direct prompting—were evaluated in a combined multiple baseline and reversal design. The study was concerned also with the systematic fading of role playing and prompting procedures and assessment of social behavior changes across time in a nontreatment (generalization) setting. The results showed that : (a) both peer change agents effectively altered the social behavior of their designated target subject ; (b) the three training procedures produced differential results across change agent-target persons dyads ; (c) both role playing and prompting techniques were faded successfully ; and (d) none of the training techniques produced generalized behavior change.

- . ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE (ENSP), *Le Vieillissement des populations handicapées mentales*, Séminaires interprofessionnels 1987, Rennes : ENSP, 1988. — 66 p.

Depuis le début des années 1980, le vieillissement des populations handicapées mentales s'inscrit dans le mouvement général du vieillissement de la population française. Ce passage vers la retraite est cependant particulier pour les handicapés et malades mentaux. Cette particularité, issue de différents constats, se trouve à trois niveaux :

- démographique, car de plus en plus de personnes handicapées mentales parviennent à l'âge de la retraite ;
- médical car les spécialistes s'interrogent sur la procédure ou non du vieillissement de cette population ;
- de la prise en charge qui devient souvent inadaptée pour les adultes handicapés mentaux et malades mentaux âgés.

Face à ces constats et sur ces bases, des expériences tentent de résoudre ce problème du vieillissement à partir des attentes des personnes handicapées âgées. Pour la réussite de ces initiatives, il serait souhaitable d'arriver à une réforme de la formation des personnels, formés jusqu'à présent pour l'encadrement d'enfants et d'adolescents. Enfin, ces expériences aboutiront si une politique générale d'orientation est élaborée.

- ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE (ENSP), *Les Institutions sanitaires et sociales face au vieillissement*, Rennes : ENSP, septembre 1988. — 100 p.

Les communications lors du congrès du mois de septembre 1988 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique concernent le vieillissement des personnels et de l'institution elle-même.

- FAIVRE (R.), *Le Bon Samaritain. Place laissée au handicapé mental dans notre société en 1984*, Metz : Institut Régional de Formation des Travailleurs Sociaux (IRFTS), 2 tomes, 1984. — 156 p.

L'auteur analyse la situation du handicapé mental travaillant en CAT. Le handicapé se place souvent en situation de dépendance vis-à-vis de son entourage. Le statut d'adulte lui est refusé. Tout comme est soulevé le problème de l'infantilisation des « vieux » en hospices, le milieu associatif devient semblable et constitue un facteur de vieillissement. Il s'opère une accumulation du nombre de personnes âgées en CAT, et la cohabitation d'une population active et d'une population non active crée des difficultés qu'il faudrait résoudre rapidement.

- FALL (M.), « Revue synthétique de la littérature parue sur le thème du vieillissement des personnes handicapées », in *Vieillesse des personnes handicapées*, Bordeaux : CREA d'Aquitaine, 1987. — 116 p., pp. 5-41.

- FAMILLES ET PERSONNES HANDICAPEES, *Réalités familiales*, n° 10, mars 1989, pp. 2-64.

Ensemble d'articles apportant des éléments positifs pour répondre aux difficultés vécues par les familles et les handicapés eux-mêmes.

- FEULLERAC (L.), « Handicapés : le droit de vieillir, l'espérance de vivre », *Réadaptation*, n° 312, 1984.

Suite aux journées d'études régionales et d'informations du Sud-Ouest, l'auteur souligne le malaise des handicapés de 40 à 60 ans. La durée de vie s'allonge et c'est pour cette tranche d'âge que le handicapé rencontre le plus de difficultés en matière de réinsertion, de formation...

• FILLON (J.M.), *Le Vieillissement des handicapés mentaux profonds dans un CAT*, Rennes : Mémoire ENSP, 1983. — 57 p.

• FOUCHE (S.), « Les Structures pour adultes aujourd'hui et demain », Session organisée par l'Association Nationale des Infirmités motrices cérébrales (ANIMC), I.M.C., n° 110, 4<sup>e</sup> trimestre 1983, pp. 5-10.

L'auteur fait référence à sa propre expérience, elle affirme que la vieillesse n'est qu'une étape supplémentaire dans la vie du handicapé qui a l'habitude d'un corps qui « se traîne » et qui a toujours lutté pour s'affirmer dans la société. L'auteur est persuadé que le handicapé doit rester dans son environnement habituel et profiter de l'aide à domicile... Il faut que ce dernier conserve et développe son goût de vivre dans le présent.

• FOYER POUR PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DU TROISIEME AGE, *Epanouir*, n° 91, novembre-décembre 1977, p 1.

Dans les foyers pour personnes handicapées mentales, les résidents de 45 ans et plus posent des problèmes. Les personnes les plus âgées aspirent à une vie reposante et à des activités réduites et s'opposent de ce fait aux autres pensionnaires. Il en résulte une certaine agressivité qui va jusqu'à provoquer des troubles.

Des parents âgés n'ayant pas voulu se séparer de leur enfant devenu adulte éprouvent des difficultés de tous ordres pour s'en occuper. Ils aspirent à les placer dans des établissements à condition qu'ils puissent rester proches, de façon à pouvoir garder le contact. Quels équipements et quel environnement doit-on prévoir ?

• GABBAI (Ph), *Le Vieillissement des personnes handicapées*, Fondation John Bost, CREA Aquitaine, 1987, pp. 58-74.

L'espérance de vie moyenne de la population handicapée mentale a doublé en quinze ans. Pour les handicapés, la longévité dépend de la lourdeur de leur handicap.

L'auteur cherche à comprendre le processus spécifique du vieillissement de certaines catégories de handicapés mentaux : trisomiques, psychotiques, etc. Il recherche ensuite des solutions pour que ces personnes conservent une place dans la société.

- GAGNEBIN, « Vieillessement de la personne handicapée mentale et handicaps des personnes qui vieillissent », *Les Pages romandes*, 1985, pp. 27-35.

L'auteur rappelle la situation et l'évolution démographique de la Suisse. Il s'interroge sur les problèmes de la vie en institution, sur l'éthique de l'accompagnement. Il constate que, jusqu'à 40-50 ans, la personne handicapée est encore considérée comme un jeune à éduquer.

- GARDENT (H.), BOUNOT (A.), SPINGA (J.), *Dépendance des personnes âgées et Charge en soins. Expérimentation simultanée de six grilles de dépendance*, Vanves, CTNERHI, 1988. — 396 p.

Cet ouvrage présente l'ensemble de la démarche d'une expérimentation de six grilles, préparée par la rencontre d'une soixantaine d'experts et de praticiens et complétée par une large revue de la littérature. Cet ouvrage ne concerne pas spécifiquement les personnes handicapées, mais les grilles de dépendance peuvent permettre d'aborder aussi bien les problèmes de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes que celle des personnes handicapées par l'âge.

- GAY BELLILE, « Un exemple de maison de retraite spécialisée pour malades mentaux âgés », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, n° 4, 1984, pp. 31-34.

- GERSE, (GROUPE D'ETUDES ET DE RECHERCHES DU SUD-EST SUR LA DEBILITE MENTALE PROFONDE), *Le Vieillessement des handicapés mentaux : chronique des journées de Dardilly des 6 et 7 octobre 1984*, Lyon, GERSE, 1984, 39 p.

L'objectif de ces journées était de rechercher les solutions institutionnelles envisageables pour les personnes handicapées. Plusieurs réflexions sont développées concernant le maintien à domicile, les maisons de retraite, la formule des foyers thérapeutiques et occupationnels, l'hypothèse d'unités aménagées dans le cadre des foyers pré-existants, l'hypothèse du maintien dans les foyers actuels.

Le GERSE, dans son analyse du vieillissement des travailleurs handicapés, insiste sur les entraves administratives et budgétaires, et sur l'importance d'une continuité relationnelle.

- GIBSON (D.), GROENEWEG (G.), JERRY (P.), HARRIS (A.), « Age and pattern of intellectual decline among Down syndrome and other mentally retarded adults », (Age et modèles de développement de la détérioration intellectuelle chez les jeunes adultes atteints de trisomie et d'autres handicaps mentaux) *International Journal of Rehabilitation Research*, 1988, 11 (1), 47-55.

De jeunes adultes atteints de trisomie ou d'autres handicaps mentaux intégrés dans un travail ordinaire ou occupés dans des institutions spéciales ont été évalués à l'aide de l'échelle d'intelligence de Wechsler. Les différences des profils de leurs capacités cognitives ont été comparées à celles d'enfants non handicapés.

- GILHOOLY (M.), « Les Thérapies familiales dans les syndromes démentiels », *Geriatrics*, sept. 1983, tome 2, pp. 377-385.

L'auteur cherche à sensibiliser les professionnels et les volontaires travaillant avec les vieillards aux besoins et difficultés rencontrés par les parents qui soignent les personnes âgées démentes à l'intérieur de leurs communautés. L'auteur se base sur plusieurs études et sur son expérience personnelle de recherche. Les thérapies familiales signifient, en général, des soins dispensés par une femme, sans grande aide des autres membres de la famille. C'est une charge particulièrement lourde car la personne démente ne peut rester seule. Cela entraîne pour le soignant une tension nerveuse, un manque de sommeil considérable... Dans le cas où le dément ne vit pas avec le soignant, l'inquiétude est encore plus grande. Cependant, le préjugé ressenti par le soignant de placer en institution son proche, le pousse à poursuivre les soins à domicile jusqu'à l'extrême limite. Le soignant devient dépendant des tâches qui lui incombent et n'a plus de vie privée.

- GRANT (G.), « Older carers-interdependence and the care of mentally handicapped adults » (Les soignants âgés et les soins aux adultes handicapés mentaux), *Ageing and Society*, vol. 6, fasc. 3, septembre 1986, pp. 333-351.

Premiers résultats d'une enquête sur les soins fournis par les personnes âgées aux handicapés mentaux et identification des facteurs affectant les différentes sources de soins.



- GRUMBACH (R.), « Les Handicapés vieilliss », *Revue hospitalière de France*, n° 377, janvier 1985, pp. 41-45.

L'auteur fait des propositions pour garantir la permanence de l'aide adéquate au cours de l'évolution du mode de vie du handicapé. Une étude séparée des personnes handicapées mentales et des personnes handicapées physiques est réalisée en soulignant que chaque type d'association offre son type particulier de prise en charge.

Des modifications profondes sont à attendre du fait des progrès de la médecine et des thérapeutiques, le nombre de personnes handicapées devrait être en régression sensible dans les prochaines années.

- HAINAUD (G.), LE MEN (J.), MOREL (A.), VIOSSAT (P.), *Foyer pour adultes handicapés mentaux. Choix d'un lieu de vie ?*, Paris : CTNERHI, 1988. — 236 p.

Cette étude sur les flux d'entrées et de sorties dans les foyers d'hébergement pour adultes handicapés mentaux met en lumière les motivations et/ou les contraintes qui conduisent à faire le choix d'un hébergement collectif.

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.

Ces choix sont ici analysés et rapprochés de l'attitude des familles et des comportements des éducateurs, avec leur réalité, leur ambivalence, leurs interactions.

- HARRINGTON (C.), NEWCOMER (R.J.), « Social Health Maintenance Organizations : new policy options for the aged blind and disabled » (H.M.O : nouvelles possibilités pour les personnes âgées aveugles et handicapées), *Journal of Public Health Policy*, vol. 6, fasc. 2, pp. 204-222.

- HAURY (B.), *Vieillesse des handicapés mentaux*, Rennes : Ecole nationale de la santé publique, 1987.

L'auteur propose une analyse de la situation actuelle du handicapé mental vieillissant sur la base de plusieurs recherches réalisées par le Docteur Gabbai, le centre Eben Ezer de Lausanne, Moest (C), et le CREA Rhône-Alpes. Il en ressort que le vieillissement peut poser des problèmes particuliers chez le handicapé mental qui bénéficie des techniques médicales qui lui permettent de vivre plus longtemps. Chaque handicapé a ses propres caractéristiques selon le degré, l'origine, la lourdeur de son handicap et des

pathologies associées. Le mode de prise en charge, la qualité du suivi institutionnel et un placement suffisamment préparé lorsque le handicapé vit avec ses parents devenus trop âgés pour continuer à s'occuper de lui, jouent un rôle essentiel dans le processus de vieillissement du handicapé.

- HELD (J.P.), « Le Retentissement du vieillissement sur les handicapés moteurs et sa prévention », *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 3-6.

L'auteur étudie le vieillissement cellulaire, physiologique, cardiovasculaire, et analyse les effets du vieillissement sur le plan neurologique, respiratoire, ostéo-articulaire, musculaire. Il apparaît que la prévention permet de retarder certains effets causant la perte d'autonomie des personnes handicapées.

- HELLER (T.), « Issues in residential relocation of mentally retarded people », in *NASMRDD, Background Materials on Closure-related Activities in the States*. Arlington, VA : National Association of State Mental Retardation Program Directors, 1983.

Paper reviews the literature and examines the major issues and concerns related to residential relocation of mentally retarded people, including older persons. Includes relocation from (a) one institution to another, (b) one unit of an institution to another within the same institution, (c) an institution into a community-based facility, and (d) from one community facility into another. A number of issues are addressed : Does relocation result in « transfer trauma » ? Which individuals are most likely to react adversely to relocation ? What features of the old and new environments affect the subsequent adjustment to relocation ? How can the relocation process be managed to mitigate stressful reaction ?

- HEWITT (K.E.), FENNER (M.E.), TORPY (D.), « Cognitive and behavioural profile of the elderly mentally handicapped », *Journal of mental deficiency research*, n° 30, 1986, pp. 217-225.

In 148 mentally handicapped in-patients aged 65 and 88 years in a large mental handicap hospital in England, evidence was found for ongoing intellectual development in adulthood until late middle-age. This was usually followed by a decline in intellectual functioning which became significant in 18 % of the individuals studied. For these, intellectual deterioration was associated with deficient self care skills, poor orientation, and staff reports of deterioration. It was not related to previous levels or prolonged hospitalization. For the entire sample, competence in self care skills was high though behavior disturbance was present in about half of the group. Results are dis-

cussed in terms of their implications for the care and training of the elderly mentally handicapped.

- HOGG (J.), MOSS (S.), COOKE (D.), *Ageing and mental handicap*, Londres, New-York, Sidney : Groom Held, 1988. — 412 p.

There has been growing recent interest in the topic ageing and mental handicaps.

This book examines epidemiology and mortality, and medical and psychiatric issues compared with non-handicapped older people. It considers how people with mental handicap change in intellectual and adaptive function with age, the nature of family relationships relevant therapeutic programmes, and policy and the development of services. The book represents a major review of a hitherto neglected topic and should interest gerontologists, psychologists and professional health, social and educational staff concerned with the welfare of older people with mental handicap.

- HOWELL (M.), « Old age in the retarded. A new program », *Journal of American geriatrics society*, n° 34, 1986, pp. 71-72.

Approximately 1 % of our population is considered to be retarded. In large measure, elderly mentally retarded individuals need the same sort of medical services as others who are old. Depression and dementia are major psychiatric problems for mentally retarded persons as for other groups of old people. Guardianship proceedings may need be instituted, for instance, to safeguard the rights of a mentally retarded person who is incapable of giving informed consent for potentially hazardous treatments. As the elderly parents and siblings of aging mentally retarded persons consider the timing of their own deaths and the death of the dependant child, tensions, uncertainties, and burdens are likely to increase. Description of model program is presented.

- HUGONOT (L.), HUGONOT (R.), *Etude longitudinale du vieillissement des travailleurs handicapés locomoteurs*, Grenoble : Centre de Prévention, d'Etudes et de Recherches sur le Vieillissement, 1989. — 30 p.

Recherche clinique et épidémiologique comparant deux groupes appariés : les handicapés et les témoins. Il apparaît que le vieillissement est sélectif et ne touche pas toutes les fonctions, il existe un vieillissement différentiel selon l'étiologie du handicap locomoteur, l'âge de sa survenue. En général, le groupe des travailleurs handicapés vieillit plus rapidement que le groupe té-

moins auquel il était apparié au départ de l'expérience selon les trois critères suivants : le sexe, l'âge et le poste de travail.

- INSTITUT EUROPEEN INTERUNIVERSITAIRE DE L'ACTION SOCIALE (IELAIS), CENTRE INTERNATIONAL DE GERONTOLOGIE SOCIALE (CIGS), *Les Personnes âgées handicapées : aspects physiques, mentaux et socio-économiques*, Bruxelles, F. Nathan / Ed Labor, 1983. — 198 p.

Cet ouvrage est un recueil d'articles dont une partie traite des personnes handicapées mentales âgées :

- approche clinique et thérapeutique du vieillissement des handicapés mentaux ;
- prévention de l'apparition et de l'aggravation des troubles mentaux en gériatrie ;
- les handicapés âgés à domicile, etc.

- INSTITUT DE FORMATION PSYCHOPEDAGOGIQUE PERMANENTE (IFPP), *Le Vieillissement des personnes handicapées mentales*, Actes de la journée d'étude régionale à l'Université des sciences humaines de Strasbourg, 14 octobre 1989, Strasbourg : IFPP, 1986. — 107 p.

Cette journée conjugait énergie et moyens de l'administration, l'université et du milieu associatif dans un même objectif : trouver des solutions aux problèmes spécifiques qui se posent à une catégorie de personnes handicapées, les handicapés mentaux.

Espérance de vie, conséquences du vieillissement des personnes handicapées mentales polyhandicapées sur le fonctionnement des Maisons d'accueil spécialisées (MAS), incidence du vieillissement des parents sur l'hébergement en milieu ordinaire pour les travailleurs handicapés, etc.

- IRTS POITOU-CHARENTES (Institut Régional du Travail Social), *Le Vieillissement des handicapés mentaux*, Limoges, 3 et 4 décembre 1987, Poitiers : IRTS, 1988. — 122 p.

- IZARD, « Le Vieillissement des personnes handicapées mentales », *Réadaptation*, n° 327, février 1986, pp. 22-24.

L'espérance de vie des handicapés s'est modifiée depuis moins d'un demi siècle grâce au progrès médical. Il semble cependant que le handicapé mental vieillisse précocement, ce qui pose un problème lorsqu'il travaille en CAT. Le travailleur handicapé devra attendre jusqu'à l'âge officiel de la re-

traite pour percevoir une pension proportionnelle à ses versements. Pourquoi attendre aussi longtemps pour percevoir une pension dans le cas où le handicapé doit, de par son état, renoncer à son travail.

- JANCAR (J.), « The aging mentally retarded : A significant patient population », *Geriatric medicine today*, n° 5, 1986, pp. 91-99.

The aging mentally retarded population represents an increasing patient population. More of these patients are living in nonhospital setting and will present the family physician with unique set of clinical problems. The author discusses the particular clinical problems of aging mentally retarded persons as well as the special consideration required in managing these patients.

- JANICKI (M.P.), « Symposium : aging and mental retardation », *Mental retardation*, août 1988, pp. 171-181.

- JANICKI (M.P.), « Needs of older and elderly persons with DD. », *Links*, vol. 17, n° 1, janvier 1987, pp. 8-10.

Le nombre sans cesse croissant de personnes âgées aux Etats-Unis est un problème social majeur. Bien que les services du « Older American Act » se soient largement développés depuis 1967, les besoins ne sont pas encore satisfaits.

Le phénomène du vieillissement de la population générale se retrouve dans la population sans cesse croissante des personnes âgées atteintes de handicap mental.

Ainsi, il est nécessaire de prendre en compte cette population particulière. L'auteur propose des solutions alternatives pour répondre à ces nouveaux besoins.

- JANICKI (M.P.), JACOBSON (J.W.), « Generational trends in sensory, physical and behavioral abilities among older mentally retarded persons », *American journal of mental deficiency*, n° 90, 1986, pp. 490-500.

An extensive client registry data base was used to examine whether there were identifiable patterns (a) in prevalence of chronic disease conditions, (b) in decline of sensory capacities, and (c) in decline of behavioral abilities among 10, 532 elderly mentally retarded persons born between 1890 and 1939. Data indicates identifiable patterns in the prevalence of chronic disease conditions (cardiovascular, digestive, musculoskeletal, and respiratory systems) and the decline of behavioral and physical abilities and sensory capacities with increasing age. Functional skill losses were most prominent in

mobility of fundamental activities of daily-living skill areas. Some behavioral losses were noted to occur earlier than would be expected in the general population ; however, as with non-retarded persons, decline was highly variable and linked to the aging process experienced by each older retarded person. Implication of the findings were discussed.

- JANICKI (M.P.), KRAUSS (M.W.), COTTEN (P.D.), SELTZER (M.M.), *Respite services and the older developmentally disabled adults*, in C.L. Salisbury and J. Intagliata, *Respite care : support for persons with developmental disabilities and their families*. Baltimore : Paul H. Brookes, 1986.

A critical overview of the provision of a variety of models of respite services for families with elderly mentally retarded person at home. Authors discuss the population characteristics, some of the facets of respite needs, and some sources of caregivers. The authors also discuss a variety of respite models, in particular adult day care, and some of the barriers and means to using aging network services.

- JANICKI (M.P.), « Older mentally handicapped persons residing at home and in institution », *British journal of mental subnormality*, n° 32, 1986, pp. 30-36.

Study compared elderly mentally retarded persons residing in the community with those residing in institutions. Author found that those in the community were generally more capable and less impaired than same age peers in institutions. Author cautions that studies of older mentally handicapped individuals based solely upon institutional populations fail to adequately represent the overall aging/aged mentally handicapped population. Author indicated that older mentally handicapped community residents need the same type of services as older people. Further, loss of skill patterns observed means that individual capabilities, not chronological age, should be the major determinant of what services are to be provided and in what manner.

- JANICKI (M.P.), WISNIEWSKI (H.M.), *Aging and developmental disabilities : issues and approaches*, Baltimore : Paul H. Brookes, 1985.

Book containing 26 chapters within eight sections. The sections are : Issues in aging and disablement, philosophical and legal considerations, the older developmentally disabled population, biological and clinical aspects of aging, services approaches, residential services and movement, and roles and perspectives. Text addresses a range of concerns regarding aging and the elderly developmentally disabled population ; it examines the status of elderly disa-

bled persons, explains the effects and process of aging in mentally handicapped persons, and surveys various issues related to this population.

- JANICKI (M.P.), ACKERMAN (L.), JACOBSON (J.W.), « State developmental disabilities/aging plans and planning for an older developmentally disabled population », *Mental retardation*, n° 23, 1985, pp. 294-301.

Report of a questionnaire sent to all 50 state developmental disabilities planning councils and state aging agencies to determine the extent of planning for the needs of state's aging/aged developmentally disabled population. Results showed about 1/2 and 1/10, respectively, of state developmental disabilities and aging plans made specific reference to this population. It was found : that age range of defining older developmentally disabled population varied (range from 55 to 65), that estimates of percentage of older developmentally disabled population ranged from 1,3 % to 18 %, that some interagency agreement existed, and that both state aging agencies and developmental disabilities council spent some of their federal monies on special projects for this population. Commentary offered on future planning activities.

- JANICKI (M.P.), « Aging and persons with mental handicap and developmental disabilities », *Journal of practical approaches to developmental handicap*, vol. 12, n° 2, pp. 9-13.

Cet article renferme des données statistiques et épidémiologiques des Etats-Unis, de la population générale et de la population des personnes handicapées mentales, âgées de 60 ans et plus.

- JANICKI (M.P.), et coll., *Contemporary issues in the aging of persons with mental retardation and other developmental disabilities*, Washington : Data Institute (The Catholic University of America), 1987. — 44 p.

Recueil de textes concernant le vieillissement des personnes handicapées mentales. La plupart des références contenues dans ce document sont reprises individuellement dans la bibliographie.

- . JANICKI (M.P.), MacEACHRON (A.E.), « Residential, health and social service needs of elderly developmentally disabled persons », *The Gerontologist*, n° 24, 1984, pp. 128-137.

Historically little or no information has been available on persons who are both elderly and developmentally disabled. This paper offers survey-derived demographic, disability characteristic, living setting, and health/social service receipt and need information on a population of 7,823 developmentally disabled persons age 53 and older. Both similarities and dissimilarities were noted between elders in general and age peers who were also developmentally disabled. Comments are offered relating this information to public policy considerations.

- . JENNINGS (J.), « Elderly parents as caregivers for their adult dependent children », *Social work*, n° 32, 1987, pp. 430-433.

The provision of long-term caregiving is a major issue for an aging society. This article addresses some issues of a group of caregivers who are virtually ignored — the elderly who provide care rather than receive it. Because of their age, elderly parents who serve as caregivers of their adult disabled children may have needs that are similar but slightly different from those other caregivers. Research is needed so that social workers can better serve these families.

- . KALSON (L.), « A program of social interaction between institutionalized aged and adult mentally retarded persons », *The Gerontologist*, n° 16, 1976, pp. 340-348.

Loss of social role and its devastating effect on self image is viewed as one of the most significant changes in the aging process. Restoration of a major social role to institutionalized aged through a program of social interaction and socialization with adult mentally retarded is described and evaluated. The over-all findings, which included improvement in morale and social interaction patterns and a favorable change in attitude toward the mentally retarded, encourage this innovative opportunity for institutionalized aged.

- . KERZIERSKI (F.), « Le Vieillissement de l'adulte handicapé mental en foyer d'hébergement », *Informations techniques* (CREAI Lorraine), n° 1, mars 1982, pp. 14-27.

Après une étude des processus biologiques, sociologiques et psychologiques du vieillissement, l'auteur analyse plus spécifiquement le vieillissement des adultes handicapés mentaux vivant en foyer d'hébergement.



- KORPES (P.), « Le Vieillissement de la population des handicapés mentaux dans le canton de Vaud » (Mémoire de DSTS), *Les Pages romandes*, 1985, n° 11, pp. 13-17.

L'auteur a choisi une approche démographique lui permettant de dégager d'utiles comparaisons des anticipations et des projections conditionnelles. Les variables utilisées sont les suivantes : l'origine, l'état civil, les ressources financières, le cadre de vie, le nombre de handicapés, les rentes, la répartition par âge et l'influence de l'âge et du syndrome sur la santé.

- KRAUSS (M.W.), SELTZER (M.M.), « Comparison of elderly and adult mentally retarded persons in community and institutional settings », *American journal of mental deficiency*, n° 91, 1986, pp. 237-243.

Four hypotheses were tested to determinate whether there were significant differences between elderly and adult mentally retarded persons living in institutional and community-based settings with respect to cognitive, medical, and functional impairments and service needs and utilization. The findings did not support the hypotheses that such differences exist, except with respect to service needs and utilization. The implication of there results for policy and program development are discussed.

- LABEYE (E.), « Le Vieillissement en CAT dans une zone rurale : les Deux-Sèvres », *Les Cahiers du GERFI, Handicap et Société*, 2<sup>e</sup> trimestre 1988, 47 p.

L'auteur a mené une étude au CAT d'Aiffres (Niort). Il nous propose une réflexion sur le vieillissement des handicapés :

Le monde éducatif des CAT doit s'adapter à une population d'adultes.

Avec le vieillissement des usagers, quel type de services se doit d'offrir le CAT ?

- LACERT (Ph), « Le Vieillissement chez l'IMC », *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 12-15.

Le vieillissement représente une difficulté de définition accentuée par l'absence d'études en langue française des phénomènes de modifications biologiques, physiologiques et sociologiques à l'âge adulte. L'auteur étudie les difficultés de la période pubertaire et envisage des mesures préventives en soulignant cependant les limites de leur efficacité.

- LEONARD (E.), « Handicap et Vieillesse : décéder et mourir », *Bulletin régional de liaison* (CREAI Lorraine), n° 4, 1988, pp. 9-13.

Dans notre société, l'autonomie est un élément essentiel car il prend en compte la faculté qu'a un individu de se débrouiller seul. Or, la personne handicapée a généralement besoin d'aide. Le fait de vieillir signifie aller vers la mort dont on a peur. En réintégrant la mort dans le langage, le handicapé vieillissant, le handicapé âgé, le mourant, auront de nouveau sa place au sein de la société.

- LIBERMAN (R.), « Le Vieillesse des handicapés mentaux en CAT », *Réadaptation*, n° 339, 1987, pp. 32-33.

Cet article fait suite à une étude réalisée en Côte-d'Or.

Les résultats indiquent une relation indirectement proportionnelle entre le vieillissement précoce des handicapés mentaux hospitalisés en long séjour psychiatrique et ceux ayant une vie active dans une structure de travail adaptée.

Les adultes handicapés mentaux actifs vieillissent plus vite que ceux placés en situation passive.

- LIBERMAN (R.), « Le Vieillesse des handicapés mentaux », *Bulletin d'informations*, (CREAI Bourgogne), n° 42, 1983, 5 p.

Le troisième âge des handicapés mentaux devient un problème crucial. L'hétérogénéité des handicapés ne permet pas l'adoption de règles rigides capables de répondre à ces nouveaux besoins. De plus, il existe deux types de dynamique concernant le vieillissement des processus internes et des processus externes, qui accentuent la diversité des cas.

En s'inspirant de certains principes élémentaires, l'auteur propose la mise en place d'un programme minimum de prévention des effets de la sénescence.

- LIPE-GOODSON (P.), GOEBEL (B.), « Perception of age and death in mentally retarded adults », *Mental retardation*, n° 21, 1983, pp. 68-75.

A MANOVA was used to investigate relationships of age, IQ, sex, and percentage of the Ss'lives they were institutionalized, using 27 female and 38 male 17-62 yr old mentally retarded individuals' (IQs 19-80). These were examined in terms of age perception of self and others and Ss'concept of death . A significant factor was age, and a trend toward significance was obtained for IQ. Results suggest that the developmental process involved in age perception of others and concept of death is similar in non-mentally retarded children and mentally retarded adults. Age perception of self was less substantially related to factors included in the present study.

- LOISY (J.), « Handicapés et Vieillessement », Colloque de La Baule, les 6, 7, 8 octobre 1988, *Revue mensuelle du CRAEAHI. Le Mascaret* (CREAI Aquitaine), octobre 1988, 67 p.

La personne handicapée vieillissante a des relations ambiguës avec sa famille. On assiste à une certaine démobilisation des parents qui comptent sur l'Etat pour résoudre leurs difficultés.

La gravité du handicap et les facteurs psychosociaux influent sur le vieillissement. Aujourd'hui se pose la question de la formation des personnels.

Les ressources des personnes handicapées sont de sources diverses et inégales, plusieurs questions restent encore sans réponse et la loi de 1975 ne prévoit rien pour les handicapés vieillissants.

- LOISY (J.), « Vieillessement des personnes handicapées âgées », *Revue mensuelle du CRAEAHI. Le Mascaret* (CREAI Aquitaine), juin 1987, 115 p., stat., bibliogr.

Le CREAI Aquitaine a proposé, de juin 1985 à 1987, des carrefours dans toute la région sur le thème du vieillissement des handicapés mentaux. Trois aspects ont été abordés :

- la réalité du vieillissement précoce ;
- la notion de niveau de handicap à l'âge de la retraite ;
- les solutions actuelles et à venir.

Ce document rassemble l'essentiel de ces journées.

- LOTT (I.T.), LAI (F.), « Dementia in Down's syndrome : observations from a neurology clinic », *Applied research in mental retardation*, n° 3, 1982, pp. 233-239.

Clinical manifestations of dementia were reviewed in 15 Down's syndrome (DS) patients referred to a neurological clinic over 24 month period of mental deterioration. The ages ranged from 32-64 years. One hundred percent showed personality changes and loss of independent daily living skills. Other manifestations included seizures (53 %), gait deterioration (73 %), sphincteric incontinence (40 %), and pathological release reflexes (67 %). All seven patients with CT-scans showed moderate or severe central and peripheral cortical atrophy. Detailed clinical information is presented for two patients, one of whom showed a temporary remission with imipramine. A characteristic dementia syndrome appears to be present in a subpopulation of aging DS patients with radiographic findings of Alzheimer's disease.

- MAINGUET (C.), « Les Personnes handicapées âgées : journées d'information CCAH », *Travail protégé*, n° 30, 4<sup>e</sup> trimestre 1983, pp. 24-28.

L'âge surhandicape les handicapés. L'auteur propose une étude sur les handicapés vieillissants en milieu agricole et rural en mettant en évidence le manque d'équipements médico-sociaux. En ce qui concerne les handicapés mentaux vieillissants, il n'est pas envisageable de fixer un âge de départ à la retraite lorsqu'ils travaillent en CAT. La réponse au vieillissement des personnes handicapées nécessite la participation de l'environnement et une prévention de la sénescence. Il s'agit d'un problème permanent de dimension nationale.

- MARDEGAN (N.), *Le Vieillissement des handicapés mentaux en établissement psychiatrique*, Mémoire de DESS de Psychologie clinique, Dijon : Université : septembre 1985. — 106 p.

Ce travail étudie le vieillissement des handicapés mentaux en institutions psychiatriques. Il concerne vingt personnes handicapées mentales (hommes et femmes de plus de 40 ans) hospitalisées en service de psychiatrie depuis de longues années au CHS de la Chartreuse à Dijon.

Le but de ce travail était de mieux connaître comment ces patients vieillissent, à savoir si l'affirmation qui consiste à dire que les handicapés mentaux vieillissent prématurément est fondée ou non.

- MINISZEK (N.A.), « Development of Alzheimer disease in Down syndrome individuals », *American journal of mental deficiency*, n° 87, 1983, pp. 377-385.

Results of autopsies have indicated that people with Down syndrome who live longer than 40 years develop the brain pathology of Alzheimer disease, a presenile dementia. Because of their initially low levels of mental functioning, Down syndrome persons' clinical symptoms frequently go undetected until the disease is advanced and deterioration severe. Study of this doubly inflicted population is critical to development of appropriate assessment methods and to the study of the role of genetics in aging. A preliminary investigation of the AAMD Adaptive Behavior Scale (ABS) as a potential diagnostic tool was presented. The ABS clearly differentiated the regressed from the well-functioning Down syndrome individuals, offering promise as a practical assessment device.

- MOEST (J.C.), « Vieillissement des personnes handicapées mentales. Sénescence de leurs parents », *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, n° 29, 1985, pp. 28-32.

Avec l'avancée en âge, se manifeste une angoisse de la séparation définitive par la mort entre les parents et descendants toujours dépendants. On assiste à une précocité des phénomènes du vieillissement chez les handicapés, des symptômes apparaissant entre 34 et 42 ans.

L'auteur analyse ces différents facteurs supposés du vieillissement précoce, ainsi que l'angoisse des parents de ne pas survivre à leur enfant. Il formule quelques propositions et certains projets d'alternative tels que la maison de retraite inter-générationnelle.

- MOEST (J.C.), *Handicapés mentaux vieillissants et Parents âgés*, Mémoire DSTS : Montrouge, décembre 1984. — 162 p.

Si le vieillissement constitue un processus inhérent à chacun d'entre nous, chaque individu vit cette phase d'existence différemment. Pour les handicapés mentaux, le vieillissement commence entre trente-quatre et quarante-deux ans. A partir de cet âge, l'auteur repère différents indicateurs de vieillissement prématuré : baisse de rendement au travail, affaiblissement progressif, diminution des réactions aux sollicitations, aggravations de certains symptômes, fragilisation liée au handicap...

A ces causes personnelles du vieillissement, il faut ajouter l'effet amplificateur des ruptures familiales, lorsqu'un parent lui-même trop âgé ne peut plus assurer une présence, ou pire lorsqu'il décède. Il faut ajouter à cela l'effet des ruptures causées par les institutions à l'occasion d'un changement d'établissement. L'auteur montre, dans certains cas, la possibilité d'envisager une réversion de ces processus d'involution accélérée.

- MULLER (C.), *Les Maladies psychiques et leur évolution influencée par l'âge*, Berne, Stuttgart, Vienne : Hans Huber, 1981. — 212 p.

Cet ouvrage présente une synthèse d'une série d'études individuelles consacrées à l'évolution et au pronostic des troubles psychiques des personnes hospitalisées, au moins une fois avant l'âge de 60 ans, en établissement spécialisé. 896 malades ont été réexaminés et les résultats globaux sont suivis de résultats classés par type de pathologie.

- NISSET (G.), « Le Vieillissement des travailleurs handicapés en Wallonie (Belgique) », *Les Cahiers du GERFI*, n° 1, 2<sup>e</sup> trimestre 1988. — 47 p.

Sous l'impulsion de l'Entente wallonne des ateliers protégés, la Wallonie connaît un développement important des structures de travail protégé. La question du vieillissement des personnes handicapées a fait l'objet d'une étude en 1987.

Dans un grand nombre d'ateliers, le problème du vieillissement des handicapés mentaux dès 31 ans devient un poids qui impose la recherche de solutions dans les plus brefs délais. Il est avant tout nécessaire de tenir compte du danger de toutes modifications brutales de l'environnement du handicapé, d'où la nécessité d'un personnel d'encadrement spécialisé dans le problème du vieillissement.

- O'CONNOR (G.), JUSTICE (R.S.), WARREN (N.), « The aged mentally retarded : Institution or community care ? », *American journal of mental deficiency*, n° 75, 1970, pp. 354-360.

Four hundred sixty mentally retarded persons over 60 years of age were considered for community placement by ward personnel in 18 state institutions. Fifty nine percent of the group were judged eligible for placement in foster home and/or nursing homes. Eligibility was related to higher intelligence, passivity, few handicaps or behavior problems, and the ability to do work tasks. Subsequent analysis of patient characteristics indicated that an additional 69 persons met these criteria, bringing the total eligible for placement to 74 % of the institutionalized aged.

- OCIPH (OFFICE DE COORDINATION ET D'INFORMATION POUR PERSONNES HANDICAPEES), Rapport du groupe de travail chargé d'étudier le problème du vieillissement des personnes handicapées mentales à Genève, Genève : OCIPH, avril 1987. — 8 p.

Dans ce rapport, différents points sont abordés :

- le vieillissement de la personne handicapée mentale ;
- l'équipement genevois pour personnes handicapées mentales ;
- l'équipement genevois pour personnes âgées ;
- création d'unités spécifiques pour personnes handicapées mentales âgées ?
- Le personnel d'encadrement.

- OFCP (ONTARIO FEDERATION FOR THE CEREBRAL PALSIED), « Aging with a lifelong physical disabilities », *Aging/MR IG Newsletter*, vol. 3, n° 2, 1989, p. 11.

This report on lifelong physical disabilities addresses individual between the ages of 45 and 74 who acquired a disability prior to age 21. The authors note that the physiological changes that occur due to the aging process interact with the deficits and pathology of a lifelong disability to bring about problems in adaptation at a somewhat earlier age for persons with the disability.

- PANITCH (M.), « Mental retardation and aging », (*La déficience mentale et le vieillissement*, *Santé mentale au Canada*, n° 3, 1983, pp. 7-11.

L'auteur étudie séparément les questions du vieillissement et de la déficience mentale dans un contexte social. Puis, en regroupant les deux questions, il se penche sur des recherches préliminaires, tout en les rattachant à son expérience personnelle. Dans sa conclusion, l'auteur présente un certain nombre de recommandations aux praticiens.

- PETIT (H.), « Les Personnes handicapées vieillissantes — réalités et réponses », *Informations CREA I Ile-de-France*, n° 99, juillet 1985, pp. 30-36.

La vieillesse apparaît comme l'occasion des exclusions les plus diverses et, plus que tout, est constaté un désintérêt social à son égard de la part des éducateurs. Cette réflexion fait suite à la mise en place d'un groupe de travail en 1984.

Deux logiques contradictoires existent dans les CAT : d'un côté, une logique productive, de l'autre, celle du maintien dans la structure et un accompagnement individualisé et adapté à chaque handicapé. Il est nécessaire de trouver des solutions adéquates.

- PETIT (H.), « Les Adultes handicapés vieillissants », *Informations CREA I Ile-de-France*, n° 97, 4<sup>e</sup> trimestre 1984, pp. 61-63.

Le département de la Seine-et-Marne est mal équipé et le manque de soins aux enfants se répercute quand ils sont adultes et qu'ils vieillissent.

Des réponses sont cependant envisageables par un accompagnement social de l'adulte vieillissant, des modalités possibles de passage entre la vie professionnelle et la retraite, et les passerelles entre les formes diverses d'hébergement.

- PETIT (H.), « Groupe de prise en charge des adultes très déficients intellectuellement. Quel avenir pour ces personnes et pour les structures qui les accueillent ? », *Informations CREA I Ile-de-France*), avril-mai 1984, pp. 3-5.

Les maisons d'accueil spécialisées sont en pleine évolution. Faut-il dissocier le lieu d'hébergement et le lieu d'activités ? Il paraîtrait que la cohabitation d'adultes résidant en MAS et d'adultes accueillis seulement le jour est bénéfique et participe au dynamisme institutionnel. Les MAS ne doivent pas être un lieu de séjour à vie pour les adultes mais ces derniers doivent se sentir chez eux tout au long de leur séjour.

Les professionnels qui ont la charge des adultes arriérés profonds proposent de sérier deux catégories pour lesquelles les exigences et les attitudes à leur égard doivent être différentes : ceux qui sont intéressés par une activité et ceux qui ne le sont pas et qui obligent les soignants à rechercher une attitude adaptable à leur cas.

- PITAUD (P.), « Le Devenir des handicapés mentaux vieillissants. A propos des parcours et des modes de prise en charge », *Réadaptation*, n° 360, mai 1989, pp. 21-25.

Ce travail confirme le fait que la filière se construit dès l'origine des troubles. D'une manière générale, on constate que l'enfermement dans tel ou tel type de filière résulte... de l'influence des déterminants, mais également des freins... d'origine institutionnelle ou familiaux, de la localisation du dispositif d'accueil générateur d'inadéquations, voire d'abandons.

Enfin, il faut prendre en compte les personnels soignants et éducatifs, et le rapport éducateur/éduqué, soignant/soigné, dans sa relation au vieillissement des populations accueillies.

- PITAUD (P.), Centre régional de gérontologie sociale — Université Aix-Marseille, Institut régional du travail social de haute Normandie, Assises régionales, « Le Vieillissement des handicapés mentaux », *Informations, études, échanges* (CREAI Provence, Alpes, Côte d'Azur et Corse, n° 1, janvier 1989, pp. 2-4.

Le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène incontournable. Les effets secondaires du cursus de vie des parents, de prise en charge par la famille et des freins qui peuvent en découler par rapport au placement ou au non-placement, les phénomènes de sédimentation, les carences du dispositif de prise en charge sont autant d'indicateurs d'érosion de la prise en charge. Deux populations se démarquent :



Une filière logique qui est une filière de passage et/ou pédagogique productive avec un passé en service psycho-infantile (CHS), suivi d'un séjour en institution pour enfant inadapté (IME), puis d'un placement en foyer de vie, foyer occupationnel, CAT ou MAS pour les cas les plus lourds.

Une filière institutionnelle avec un passé dans un CHS suivi d'une entrée en service adulte et d'un maintien résultant de l'absence de placement ou d'un échec de placement.

Dans cet article, l'auteur traite aussi de l'angoisse parentale concernant le devenir de leur enfant après leur disparition et de la grande importance de la formation.

- PITAUD (P.), « Approche générale du problème des handicapés mentaux vieillissants et principaux résultats de l'analyse de filières de prise en charge », Colloque : Handicapés et Vieillesse. La Baule, 6 octobre 1988, *Informations, Etudes, Echanges* (CREAI Provence, Alpes, Côte d'Azur et Corse), n° 10, oct. 1988, pp. 2-5.

L'auteur dresse un constat sur le vieillissement de la population qui se traduit par un gonflement du nombre des personnes très âgées, et un allongement de la durée de vie des handicapés. Ce phénomène a été accompagné par une transformation de la cellule familiale.

Une solution pour les handicapés vieillissants serait le retour chez leurs parents, mais ceux-ci sont eux-mêmes devenus trop âgés pour s'occuper de leurs enfants.

Ainsi, cette population risque de se trouver placée en hospices ou en CHS. Les indicateurs nommés d'érosion de la prise en charge constituent les déterminants de l'inscription dans un des deux types de filières (de passage ou institutionnelle).

Il faudrait adapter les modes de prise en charge aux caractéristiques de chaque handicapé.

- PITAUD (P.), GAUD (L.), « *Parcours* », *Analyse de filières de prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes*, CRGS, Université Aix-Marseille/CREAI- PACAC, 1987. — 116 p.

Cette recherche porte sur le repérage des parcours psychiatriques et repose sur l'analyse de filières empruntées par les adultes handicapés mentaux résidant en institutions (centre hospitalier spécialisé, maison d'accueil spécialisé, foyer occupationnel) ; ceci, à partir d'une étude des facteurs endogènes et exogènes constitutifs des pathologies individuelles comme des cursus de chacun d'eux.

Dans ce travail, les auteurs ont souhaité mettre l'accent sur le vieillissement

des handicapés mentaux en s'efforçant de mettre en exergue les différentes filières institutionnelles et, par là, les déterminants et les freins qui ont présidé à la prise en charge des sujets comme à la structuration de leurs parcours.

Le problème traité ici est important, d'abord pour les handicapés eux-mêmes, mais également pour les parents qui doivent faire face à leur propre vieillissement, à l'éventualité de leur disparition et dont l'angoisse légitime envers l'avenir de leur « enfant » handicapé va croissante.

- PITAUD (P.), TALEGHANI (M.), « Le Vieillissement des handicapés physiques et mentaux. Insertion, désinsertion sociale », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 29, janvier-mars 1985, pp. 24-27.

Les handicapés mentaux et physiques voient, tout comme le reste de la population, augmenter leur espérance de vie. Face à leur vieillissement, le système sanitaire et social actuel ne paraît pas en mesure d'offrir des solutions satisfaisantes pour assurer à ces personnes la continuité des actions menées au cours de leur enfance et de leur début de vie d'adulte. Il est cependant nécessaire de ne pas éloigner les handicapés de l'environnement qu'ils ont toujours connu. D'où l'idée de créer des petites structures d'accueil fonctionnant sur la base du volontariat tout en y assurant l'aide sociale ; et l'idée de créer des familles d'accueil pour une ou deux personnes handicapées.

- POMA (P.), *Le Devenir des travailleurs handicapés de CAT à la retraite : leurs réalités, leurs souhaits*, Mémoire réalisé pour le diplôme du cycle des Directions d'entreprises sociales de l'INFAC, Nogent-sur-Marne, 1988. — 212 p.

L'auteur a mené une enquête auprès de cinquante actifs de plus de 60 ans et sept retraités d'un établissement de travail protégé de la région parisienne accueillant 250 handicapés mentaux et moteurs. Les réponses obtenues aux questions concernant le vieillissement, la retraite et les modifications qu'elles suscitent en matière de ressources, d'occupations et d'hébergement sont analysées par type de handicap, sexe, situation professionnelle (actifs de plus de 50 ans, de plus de 60 ans ou retraités). Elles font apparaître des similitudes (déception quant au niveau de ressources, prédominance des refus d'établissements spécifiques aux handicapés vieillissants notamment) et des spécificités propres à chaque catégorie (sur les thèmes de l'âge souhaité pour la retraite, des activités envisagées et des lieux d'hébergement espérés).

- PRIGENT (M.A.), « De la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes... à travers la législation française actuelle », *Années documents CLEIRPPA*, n° 198, octobre 1989, pp. 1-6.

La substitution des avantages vieillesse aux avantages invalidité, déjà inscrite dans la loi d'orientation de 1975, est devenue impérative depuis la loi de finances 1983 et plusieurs circulaires sont venues rappeler cette obligation. Donc, en matière de prestations, l'âge prime sur le handicap.

La personne handicapée bascule dans la catégorie « personne âgée » sans que ce soit forcément avantageux pour elle. Au niveau du montant des prestations, il n'y aura pas de différence, puisque AAH et minimum vieillesse sont liés.

Par contre, au niveau des avantages annexes à chaque prestation, il existe encore des différences et le passage à un avantage vieillesse peut constituer une régression.

L'accueil des personnes handicapées âgées pose aussi beaucoup de problèmes et les solutions passent, pour l'auteur, tant par les adaptations des structures existantes que par la construction de nouvelles structures.

- PRIGENT (M.A.), « De l'âge ou du handicap », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, n° 30, 1985, pp. 95-101.

Cet article juridique concerne les problèmes causés par la superposition de structures et de services en fonction de l'âge, du statut, etc.

Les progrès médicaux et thérapeutiques tendant à rapprocher les personnes âgées et les handicapés vieillissants, il est nécessaire de mettre en place une attribution plus rationnelle des aides accordées, en évitant des disparités, parfois difficilement compréhensibles.

- RAUTURIER (J.), GUILLEM (M.), CHARRIER (PH), « Centre hospitalier spécialisé Sainte Anne de Marson dans les Landes du Sud », Intervention lors d'une journée de réflexion, *Revue mensuelle du CREAHI. Le Mascaret*, CREA I Aquitaine, février 1987, pp. 87-95.

Introduction, avec l'appui de statistiques sur le plan régional, de l'étude de différents aspects du vieillissement, qu'il soit normal sur le plan physique, intellectuel ou social, ou qu'il concerne des personnes atteintes de troubles psychiatriques.

- RAYNAUD (J.P.), *Les Institutions sanitaires et sociales face au vieillissement*, Rennes : Ecole nationale de la santé publique, septembre 1988. — 10 p.

Au cours du congrès organisé par l'ENSP, ont été exposés :

- le rôle des facteurs institutionnels dans le processus du vieillissement des handicapés mentaux ;
- les caractéristiques physiques du vieillissement ;
- l'évolution bénéfique par le maintien des activités de vie quotidienne évitant le vieillissement prématuré.

- REAL PATRONADO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA, Symposium international sur le vieillissement et les déficiences mentales, Madrid : SIIS, document 17/88, 1988. — 366 p.

Ce document rassemble les communications concernant les points suivants :  
I/ Perspectives générales concernant le vieillissement et la déficience mentale.

II/ Conséquences médicales du vieillissement et spécificité de la déficience mentale.

III/ Psychologie et vieillissement.

IV/ Organisation des services et formation des personnels.

V/ Besoins d'une personne déficiente mentale vieillissante. Réponse familiale et sociale.

- REBOUL (H.), JEANTET (M.C.), COMTE (P.), « Vieillir aujourd'hui : le devenir des handicapés mentaux vieillissant à la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI*, 1985, n° 29, pp. 81-89.

- REBOUL (H.), COMTE (P.), JEANTET (M.C.), RIO (J.), *Les Handicapés mentaux vieillissant : à la recherche de solutions adaptées, individuelles, collectives*, Paris, CTNERHI, 1985. — 281 p.

Vingt-cinq ans se sont écoulés depuis cette vaste mobilisation par laquelle des parents :

- se sont battus pour faire reconnaître le droit à l'éducation, au travail et à une place dans la société tout en gardant le souci du droit à la différence pour leurs enfants handicapés mentaux ;
- se sont organisés pour donner naissance à un important secteur de prise en charge médico-éducative, puis ont entrepris la création d'un réseau de

Centres d'aide par le travail et des foyers d'hébergement.

Depuis vingt-cinq ans donc, les personnes ont vieilli, les personnels et les structures aussi, si bien que le questionnement posé dans cet ouvrage concerne une étape de la vie jamais évoquée jusqu'à ce jour pour les handicapés mentaux : la retraite.

- REBOUL (A.) et al., « Le Vieillissement des personnes handicapées », *Recherches, conscience chrétienne et handicap*, n° 40, 4<sup>e</sup> trimestre 1984, pp. 9-23.

Hélène Reboul propose une réflexion sur la dimension psycho-sociale du vieillissement. Philippe Gabbai met à jour les données disponibles sur la longévité des handicapés mentaux, très liée au mode de vie, René Raymond, fondateur des ateliers Denis Cordonnier, expose « un projet pour l'avenir des travailleurs handicapés ».

- RIO (J.), « Maria : le vieillissement des personnes handicapées », *Gerontologie*, fasc. 63, juillet 1987, pp. 29-31.

Présentation des difficultés spécifiques d'une mongolienne au fur et à mesure de son vieillissement. Recherche, à chaque étape de sa vie, du meilleur soutien et de la meilleure structure pour sa prise en charge. Diverses évolutions psychologiques peuvent prendre le visage du vieillissement. Tout dépend des conditions de vie et de prise en charge du handicapé.

- ROSE (T.), JANICKI (M.P.), « Older developmentally disabled adults : A forgotten population », *Aging network news : special report*, vol. III, n° 5, septembre 1986, pp. 13-14.

It is timely to focus on a segment of this nation's older population with mental retardation or other forms of developmental disabilities. Meeting the needs of this segment of the population becomes a national concern for the following reasons : There is evidence that this population is steadily increasing, while at state and national levels, there is no coherent public policy that address the increased demand for services. Secondly, this group appears to make up a disproportionate share of institutionalized older adults. Finally, financing available for services to older developmentally disabled adults need to be allocated at increased levels as many of these older individuals are now leaving work-oriented programs due to requirement.

The authors provide an overview of national initiatives and state interagency activities in the development and operation of programs for the older developmentally disabled adult. They identify barriers to service provision and

suggest ways in which the developmental disabilities service delivery system could forge a partnership with the aging network.

- ROUSSEL (P.), « Les Problèmes posés par le vieillissement des handicapés », *Années documents CLEIRPPA*, n° 188, novembre 1988, pp. 1-3 et p. 17.

L'auteur souligne les problèmes posés, tant aux familles qu'aux services et institutions spécialisées, par le vieillissement des personnes handicapées. A partir de ce constat, elle dégage les questions qui lui semblent devoir être résolues dans un proche avenir.

- RUMBACH (R.), « Les Handicapés vieillissent », *La Revue hospitalière de France*, janvier 1985, n° 337, pp. 41-45.

- SALVARY (M.F.), JAVOUHEY (J.L.), Compte rendu du colloque national de La Baule, organisé par le CREA I de Bretagne et le CREA I des Pays de Loire : « Handicap et Vieillesse », *Bulletin d'information*, CREA I Bourgne, n° 80, février 1989, pp. 9-13.

- SAVY (J.), « La Fondation John Bost à La Force. Une oeuvre qui ne ressemble à aucune autre », *Réadaptation*, n° 360, mai 1989, pp. 27-32.

La Fondation John Bost, située dans le Périgord, reçoit près de 1 000 personnes handicapées mentales qui sont en majorité appelées à vieillir dans l'établissement. La Fondation s'interroge sur la manière dont elle va gérer ses vieillards et répondre à une demande extérieure évaluée à 400 demandes par an, alors que le nombre des places disponibles annuellement est de 50 à 60.

- SAVY (J.), « Les Personnes handicapées de plus de 50 ans », une enquête du service social de l'APF, *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 23-28.

L'APF a réalisé une enquête sur les personnes handicapées âgées de 50 ans et plus. Des trois catégories d'âge qui ont fait l'objet de cette étude, il semble bien que ce sont les personnes âgées de 50 à 60 ans qui sont les plus démunies. Prenant conscience qu'elles arrivent au terme de leur vie active, elles se trouvent désemparées pour aborder leur retraite et trouver des solutions à tous les problèmes de leur nouvelle vie.

- SCHERLER (A.), « Quelle vieillesse pour les handicapés mentaux ? », *Gérontologie et Société*, fasc. 44, mai 1985, pp. 76-78.

L'arriération mentale atteint 3 % de la population européenne et est souvent associée à un ou plusieurs handicaps physiques.

Les handicapés mentaux nécessitant une prise en charge permanente et complète représentent 0,1 % de la population handicapée.

Il n'est pas possible aux parents devenus âgés de garder leur enfant au domicile car ils ne peuvent plus assumer une charge aussi lourde. Quelles possibilités leur sont offertes afin qu'ils soient certains que leurs enfants seront pris en charge après leur mort ?

- SCHIFFMAN (M.), *Les Personnels des services et établissements spécialisés pour adultes handicapés*, Rapport d'un groupe d'études, Paris : CTNERHI, 1984. — 296 p.

Les répercussions du vieillissement des personnes handicapées sur l'équilibre émotionnel des personnels paraissent être intenses et, en tant que telles, constituent un facteur spécifique d'usure.

Les structures comportent elles aussi des facteurs d'usure : insuffisance quantitative des équipes de foyers, peu de moyens...

Ce phénomène d'usure explique les dysfonctionnements dans l'action sociale, d'où la nécessité de soutiens à mettre en place.

- SEGAL (R.), « Trends in services for the aged mentally retarded », *Mental retardation*, n° 15, 1977, pp. 25-27.

Historically, services for mentally retarded persons have focused primarily on the needs of children and young adults. In recent years, attention has been extended to elderly mentally retarded individuals; however, negative professional and community attitudes toward serving aged mentally retarded persons have tended to block program development.

Problems in obtaining/providing services are tied to : lack of trained professionals, services not being accessible, zoning barriers toward establishment of group homes, limited job opportunities, negative community attitudes toward persons with mental retardation, lack of funding for new programs, lack of agency coordination, lack of community awareness about elderly mentally retarded persons, housing located in unsafe areas, difficulty of locating elderly mentally retarded persons, and generic programs not seeing elderly mentally retarded persons as clients. Service needs identified were : health related services, social and emotional needs, housing, vocational services, recreation and leisure time activities, information and referral, transportation, advocacy, and family supports.

- SEGUIER (B.), « Action géronto-éducative. Une expérience lorraine. Présentation et protection du vieillissement des handicapés mentaux », *Informations techniques* (CREAI Lorraine), n° 5, décembre 1985, pp. 27-33.

Que signifie vieillir pour un handicapé mental ; peut-on comprendre l'adulte handicapé mental vieillissant ? L'auteur cherche à répondre à ces questions, et trouve la réponse dans la géronto-éducation qui procède d'une dimension multidisciplinaire. L'éducateur a un rôle essentiel pour faciliter la marche en avant du vieillissement, en favorisant le « plein être » de la personnes âgées, en l'aidant à comprendre que la mort est l'accomplissement de son parcours personnel.

- SEGUIER (B.), « Fonction éducative, handicap et vieillissement », *Travail protégé*, n° 24, 2<sup>e</sup> trimestre 1982, pp. 15-19.

En soulignant la diversité des missions et les nombreux objectifs à atteindre avec la fonction éducative, l'auteur fait une analyse sur la place capitale qui revient à l'éducateur pour contribuer à l'épanouissement des travailleurs handicapés et à la prise en charge des personnes âgées pour qui le besoin d'aide est accentué par le vieillissement de leurs facultés.

- SELTZER (M.M.), KRAUSS (M.W.), *Aging and mental retardation : extending the continuum*, Washington, DC, AAMD, 1987.

The monograph contains 11 chapters organized in three sections. The text details the results of the National Survey of Programs Serving Elderly Mentally Retarded Persons which included over 500 institutionally and community based residential and day programs in which the majority of the mentally retarded persons served were age 55 or over. The chapters describe the distribution, organizational, programmatic and client characteristics of programs, present a typology of residential and day programs, discuss major policy issues such as utilization of senior and retirement optimal, and present an agenda for research, service and policy development.

- SELTZER (M.M.), « Informal support for aging mentally retarded persons », *American journal of mental deficiency*, n° 90, 1985, pp. 259-265.

Available data on the informal support networks of aging mentally retarded persons were reviewed. The availability and role of relatives (especially siblings) and friends were discussed. The problem of strain experienced by the informal support system was considered, drawing from research conducted



about non-retarded elderly persons. Areas in need of research were identified throughout the paper.

- SELTZER (M.M.), SELTZER (G.B.), « The elderly mentally retarded : A group in need of service », *Journal of gerontological social work*, n° 8, 1985, pp. 99-119.

Authors addresses issues related to defining the elderly mentally retarded population, their prevalence and distribution, and their needs for special services. Authors note that older retarded persons have special service needs due to problems related population parental aging and death and social isolation. There is a commentary on social work practice with older retarded persons ; special accomodations needed include : (a) ensuring adequate living arrangements, (b) advocacy for increased access to generic health care, (c) assurance of provision of services to maintain functional capacities, (d) family assistance with permanency planning, and (e) general supports to families.

- SELTZER (M.M.), SELTZER (G.B.), SHERWOOD (C.C .), « Comparison of community adjustment of older versus younger mentally retarded adults », *American journal of mental deficiency*, n° 87, 1982, pp. 9-13.

The relationship between age and community adjustment was studied in a sample of 153 deinstitutionalized mentally retarded adults. Those aged 18 to 54 were compared with those aged 55 and older with respect to IQ, rate of recidivism, community adjustment, and residential environment. Results showed that although the two groups were comparable in IQ and recidivism rate, the older Ss lived in less autonomous residences in the community and fonctionned at a lower level. Alternative explanations for these results were offered, and policy implantations were presented.

- SIMON (J.), « Journées de réflexion, CHS Charles Perrens de Bordeaux », *Revue mensuelle du CRAEAIH. Le Mascaret (CREAI d'Aquitaine)*, juin 1987, pp. 75-86.

Après des considérations générales sur les processus de vieillissement, l'auteur expose les difficultés propres au vieillissement à propos de la perception, des troubles névrotiques, des psychoses de la sénescence et des états délirants à début tardif et l'évolution des maladies mentales pré-existantes sous l'influence de la vieillesse.

Dans sa conclusion, l'auteur s'interroge sur les orientations qui pourraient

être proposées dans les CAT où vivent le plus souvent les adultes handicapés vieillissants.

- SIMON (L.), « Les Personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde », *Réadaptation*, n° 313, septembre-octobre 1984, pp. 19-22.

Les malades atteints de polyarthrite rhumatoïde sont trop souvent oubliés parmi les personnes handicapées. Et pourtant, le vieillissement de ces patients justifie une politique de prévention du handicap parfaitement codifiée et qu'il importe de connaître.

Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde est souvent efficace s'il est précoce car il permet de limiter, voire d'éviter les sources de handicaps.

- SNYDER (B.), WOOLNER (S.), « When the retarded grow old », *Canada's mental health*, n° 22, 1974, pp. 12-13.

Report of a study of 53 older mentally retarded persons in Ontario (12 males, 41 females), age 70 to 88 (mean = 75), who on the average had been institutionalized some 41,5 years. Report presents a clinical picture of these individuals and describes their current situation.

- SOLE (R.), « Des handicapés aux cheveux gris », *Le Monde*, 8 août 1986.

L'allongement progressif de la durée moyenne de vie crée de plus en plus de handicapés. Les handicapés eux-mêmes, mieux soignés et mieux traités, vivent plus longtemps. Selon les estimations, la France compterait un million de vrais handicapés physiques ou sensoriels, et quatre cent mille vrais déficients mentaux ou intellectuels. La démence sénile touche trois cent cinquante mille français.

Les CAT connaissent leurs premiers retraités et doivent faire face à cette nouvelle situation.

Les pouvoirs publics ne peuvent plus ignorer le vieillissement et sont dans l'obligation de concevoir une politique d'équipement intégrant le handicap.

Il faut substituer à la logique de la maladie, de l'assistance et de la dépendance, une logique de soutien, de l'adaptation et de l'intégration sociale à l'image de ce que voulait la loi du 30 juin 1975.

- SPENCER (D.A.), « The elderly mentally handicapped in hospital », *APEX: journal of British institute of mental handicap*, n° 5, 1978. — 24 p.

Descriptive article of population of 64 mentally handicapped elders age 65 and above in one English hospital for the mentally handicapped. Of the 64,

six were mildly retarded, 30 were moderately, 16 were severely, and 12 were profoundly retarded. Eighty six percent were in hospital for 20 year or more. Other patient information includes physical disabilities and conditions, and activities of daily living skills. Author concludes that it is probable that this is a diminishing group as a new long stay admissions to the hospital are more severely subnormal and show more mental and physical abnormalities with a corresponding shorter life expectancy.

- TANNE (C.), « Les Personnes handicapées vieillissantes », *Informations* (CREAI Ile-de-France), n° 100, septembre 1985.

Il faut se battre sur un certain nombre de concepts qui concernent l'ensemble de la prise en charge des handicapés. La qualité de l'environnement affectif et social, l'activité physique, sociale et culturelle et l'utilisation de médicaments à visée cérébrale influencent la perte des facultés des handicapés.

L'auteur propose plusieurs réponses au vieillissement : s'agissant du travail professionnel, de l'hébergement, des réseaux de solidarité, de l'accompagnement social, de la récréation d'une dimension familiale.

Le handicapé a besoin d'être entouré.

- THASE (M.E.), « Longevity and mortality in Down's syndrome », *Journal of mental deficiency research*, n° 26, 1982, pp. 177-192.

The life span of individuals with Down syndrome has gradually increased since 1920's. The Down syndrome individual now has an average life expectancy of 35 years. Despite advances in the health care of retarded persons and improvements in the quality of institutional care, the overall mortality rate remains elevated by five fold. Specific mortality rates from respiratory diseases (particularly pneumonia), infectious diseases, congenital heart disease, leukemia and neurological disorders are still substantially increased. Disorders of immunological functioning, particular T-cell mediated, appear related to this increased vulnerability, although further research is necessary. The periods of highest risk care are during infancy, when congenital heart disease, leukemia and respiratory diseases are most lethal, and late adulthood, when Alzheimer type dementia and declining immunological function appear to be significant factors.

- THOMAS (L), FRYERS (T.), *Aging and mental handicap : A position paper of the international league of societies for persons with mental handicap*, Bruxelles : International League of Societies for Persons with Mental Handicap, 1982.

Position paper on the housing, life activity, and health needs of older mentally handicapped people. Paper addresses issues related to (a) the life expectancy of mentally handicapped people, (b) their definition, (c) their current situation, (d) and their needs. Authors note that needs of mentally handicapped are essentially the same as those of older non-handicapped persons. These include : maintenance of their personal identity, freedom to do what they want and to make their own decisions, continued social interaction within and beyond the family, opportunities for enjoyable activity with others and alone ; assurance of privacy, personal possessions, and choice in the organization of their personal environment.

- THEVENET (A.), « Handicapés âgés : réformer la loi de 1975 », CREA Rhône-Alpes, n° 56, novembre 1986, pp. 13-14.

L'auteur expose la logique « handicapé » qui, par la COTOREP, est tournée vers le reclassement, l'orientation et vers les allocations.

La logique « personnes âgées » est celle d'allocation vieillesse, d'aides ménagères, d'hébergement médico-social, de services de soins à domicile...

Le fonctionnement de la COTOREP est trop centralisé.

- UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), *Le Vieillissement de la personne handicapée mentale. Le moment de la retraite*, Paris : UNAPEI, 1983. — 22 p.

Il arrive une période où la personne handicapée mentale doit se résoudre à décélérer ou à quitter son activité professionnelle. Cependant, l'hétérogénéité des situations requiert des solutions éclectiques, quasi individuelles, de nature à répondre aux besoins des personnes handicapées en cause. Il est nécessaire de préparer le handicapé à l'idée de la retraite de façon progressive afin que l'équipe pédagogique et sa famille puissent respecter ses choix et ses désirs. La prévention susceptible de retarder les effets de la sénescence est essentielle. Dans sa conclusion, l'UNAPEI envisage des solutions préparant le handicapé à la retraite.

- WALZ (T.), HARPER (D.), WILSON (J.), « The aging developmentally disabled person : A review », *The gerontologist*, n° 26, 1986, pp. 622-629.

Reviewed are the major research data and findings associated with aging among developmentally disabled persons including prevalence, longevity patterns, morbidity profiles, mental decline, mental illness, comparative experiences of disabled persons in institutions and in community situations, and approaches used to define aging in the population. Discussed also are some policy and program issues emerging with the increased life expectancy of developmentally disabled persons.

- WALTISPERGER (D.), « Combien de handicapés en France ? Réflexions sur les possibilités d'estimation », *Solidarité santé. Etudes statistiques*, n° 5, 1987, pp. 7-15.

La période étudiée par le document : 1980-1987. Le handicap est assimilé selon le cas à un désavantage, une incapacité, une inadaptation, une déficience, voire une gêne. La prolifération des observations partielles, souvent imparfaites, dont les champs se recoupent et dont l'utilisation nécessite des ajustements complémentaires afin d'éliminer les doubles comptes, tout en visant l'exhaustivité ; l'antinomie entre handicap et vieillissement qui conduit à la négation de tout le vieillissement précoce, et la négation de tout handicap après 60 ans, sont autant de difficultés qu'il est nécessaire de surmonter pour obtenir une étude correcte. Il a été tenté de dissocier le handicap et le vieillissement en ayant recours à des fonctions. Cet essai, mené à partir de l'ensemble des personnes ayant déclaré une gêne, a permis d'évaluer à plus de 2 millions (sur 5,1) le nombre de personnes dont la gêne serait due au vieillissement.

- WALZ (T.), HARPER (D.), WILSON (J.), « The aging developmentally disabled person : A review », *The gerontologist*, n° 26, 1986, pp. 622-629.

Reviewed are the major research data and findings associated with aging among developmentally disabled persons including prevalence, longevity patterns, morbidity profiles, mental decline, mental illness, comparative experiences of disabled persons in institutions and in community based living situations, and approaches used to define aging in this population. Discussed also are some policy and program issues emerging with the increased life expectancy of developmentally disabled persons.

- ZRIBI (G.), « Le Vieillissement des handicapés mentaux », *Réadaptation*, n° 345, décembre 1987, pp. 27-29.

L'auteur critique la fréquente confusion qui existe entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique des handicapés, qui aboutit à l'exclusion des CAT et des foyers d'un certain nombre de sujets peu performants. Les handicapés mentaux vieillissent au même rythme que les groupes dont ils sont proches. La distinction entre vieillissement normal et vieillissement précoce rétablie, l'auteur propose une nouvelle orientation dans les prises en charge sociales et institutionnelles des handicapés mentaux.

- ZRIBI (G.), SARFATY (J.) et coll., *Handicap mental et Vieillissement*, ARFI, sI, [1990]. — 142 p.

Ce travail a pour objectif de connaître les aspects quantitatifs et qualitatifs du vieillissement des handicapés mentaux et de définir une démarche dynamique dans l'élaboration et la mise en place des réponses.

**Edité par le C.T.N.E.R.H.I.  
Tirage par la Division Reprographie  
Dépôt légal : Décembre 1990**

**ISBN 2-87710-046-4  
ISSN 0223-4696  
CPPAP 60.119**

**Le Directeur : Annie Triomphe**

