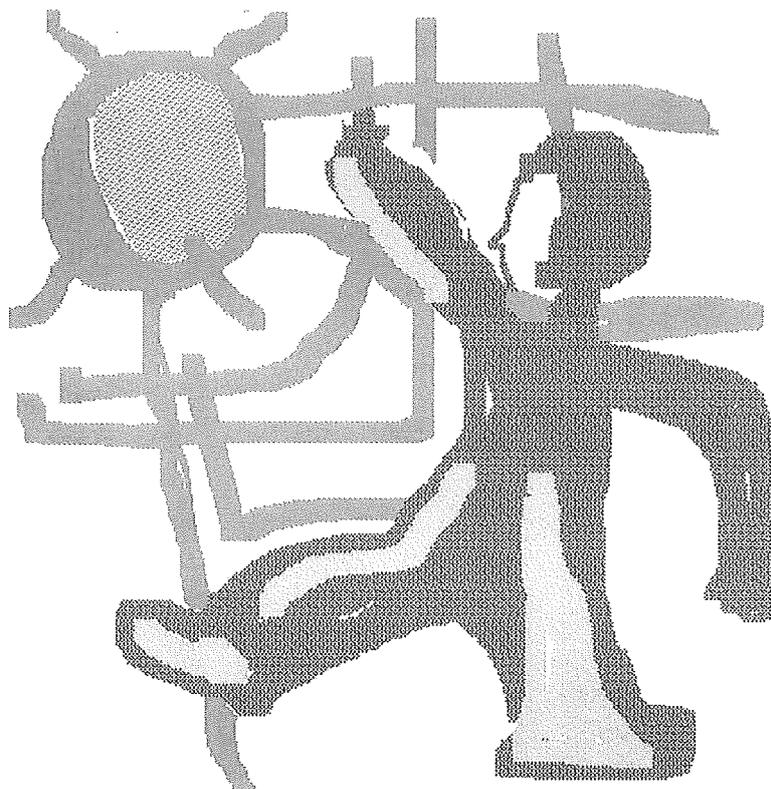


*Ajouter
de la vie
à la vie*



Une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement

Mars 1997

**Synthèse comparative des études de
1991 et 1994**



Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps
61, rue Jean Guéhenno - 35700 RENNES - Tél. 02.99.38.04.14 - Fax : 02.99.63.41.87

SOMMAIRE

Liste des établissements participant à l'enquête	p. 4
--	------

L'ETUDE DE 1991

<i>Préambule</i>	p. 7
------------------	------

<i>Introduction</i>	p. 9
---------------------	------

1 - La dynamique de la Baule	p. 9
2 - La problématique du vieillissement	p. 11
3 - La démarche méthodologique	p. 15

<i>Description de la population observée</i>	p. 17
--	-------

1 - Signalétique des personnes	p. 17
2 - Situation familiale et conjugalité	p. 19
3 - Lieux de vie et réseaux relationnels	p. 20
4 - La santé	p. 22
5 - Travail, activités non salariées et loisirs	p. 26
6 - La vie quotidienne	p. 29
7 - L'avenir	p. 30
8 - Conclusion de la description de la population	p. 32

<i>Caractéristiques des personnes en évolution négative</i>	p. 33
---	-------

1 - Caractéristiques relatives aux personnes	p. 33
2 - Handicaps et prise en charge des handicaps	p. 36
3 - Travail, vie quotidienne, loisirs	p. 39
4 - L'avenir des personnes en évolution négative	p. 42

<i>Conclusion de l'étude de 91</i>	p. 45
------------------------------------	-------

L'ETUDE DE 1994

La méthode d'enquête 1994 p. 47

- 1 - Les particularités du questionnaire de 1994 p. 47
- 2 - Les réponses non prises en compte ou traitées à part p. 47
- 3 - L'échantillon observé p. 47

Evolution de la problématique p. 48

- 1 - Des objectifs toujours d'actualité p. 48
- 2 - Des données nouvelles à prendre en compte p. 48

Evolution de la population observée p. 50

- 1 - Signalétique des personnes p. 50
- 2 - Situations familiales p. 51
- 3 - Lieux de vie et réseaux relationnels p. 52
- 4 - La santé p. 53
- 5 - Travail, activité non salariée, loisirs p. 56
- 6 - L'avenir p. 58

CONCLUSION GENERALE

p. 62

Liste des établissements participant à l'enquête

ATELIERS PROTEGES

- . "Les Ateliers des Pifaudais" - B.P. 356 - Quévert - 22106 Dinan Cedex
- . E.T.P. Kernévec - Atelier protégé - B.P. 09 - 22220 Minihi-Tréguier

- . Les ateliers fouesnantais - Z.I. Parc ar C'hastel - 29170 Fouesnant
- . Sevel Services - 87, route de Callac - B.P. 147 - 29204 Morlaix

- . C.E.M. 56 - Z.I. "Les Landes du Moulin" - 56800 Ploermel

CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (C.A.T.)

- . C.A.T. Kernévec - B.P. 09 - 22220 Minihi-Tréguier
- . C.A.T. Pen Duo Bihan - 22200 Plouisy
- . C.A.T. - Saint-Quihouet - 22940 Plaintel
- . C.A.T. "Les 4 Vaultx" - Coëffinet - 22130 Corseul

- . Ateliers du Cap Sizun - Tromelin - 29790 Mahalon
- . C.A.T. Les Genêts d'Or - Z.A. de Callac - B.P. 46 - 29860 Plabennec
- . C.A.T. Kan ar Mor - Z.I. de Lannugat - 29100 Douarnenez

- . C.A.T. La Corbinais - 35140 St Jean sur Couesnon
- . C.A.T. Armor - Rue de la Ville-es-Cours - B.P. 110 - 35407 Saint-Malo Cedex
- . C.A.T. "Ateliers du Douet" - bourg - 35133 Saint-Sauveur des Landes
- . C.A.T. "L'Espoir" - 27 rue de Saint-Laurent - 35700 Rennes
- . C.A.T. "Les Ateliers Rennais" - 2 rue du Placis Vert - Route de Betton - 35510 Cesson Sévigné

- . C.A.T. du Pigeon Blanc - B.P. 123 - 56304 Pontivy Cedex
- . C.A.T. Les Papillons Blancs - Saint-Gilles - B.P. 37 - 56701 Hennebont
- . C.A.T. Le Bois Jumel - Rue Abbé de la Vallière - 56910 Carentoir
- . C.A.T. Les Hardys Behellec - Saint-Marcel - 56140 Malestroit
- . C.A.T. - 20 rue du Menhir - B.P. 5 - 56200 La Gacilly
- . Kerpont Industrie - Z.I. Bellevue - B.P. 5 - 56850 Caudan
- . C.A.T. - Rue Nationale - 56460 Le Roc Saint-André

FOYERS DE VIE

- . Foyer A.P.A.J.H., rue de Kergillouard, 22970 Ploumagoar
- . Foyer occupationnel - Maison Perce-Neige - Roz-ar-Breffet - 29770 Audierne
- . Foyer d'hébergement Kéraoul - B.P. 1 - 29800 La Roche Maurice
- . Foyer "La Vaunoise" - Rue du Grand Clos - 35590 L'Hermitage
- . Foyer de vie Les Bruyères - 56420 Plumelec
- . Foyer de vie Prad Izel - Saint-Gilles - 56700 Hennebont
- . Foyer de vie La Sittelle - rue du Commandant Charcot - 56000 Vannes

MAISONS D'ACCUEIL SPECIALISEES (M.A.S.)

- . M.A.S. "Les Sorbiers" - 22120 Hillion
- . M.A.S. Les Genêts d'Or - Route de Callac - 29210 Morlaix Cedex
- . M.A.S. Gaifleury - Rue de l'Eglise - 35420 St Georges de Reintembault
- . M.A.S. "Les Bruyères" - Rue Emile Mazé - 56160 Guémené sur Scorff
- . M.A.S. - Guenfrouit - 56390 Grandchamp

SECTIONS ANNEXES de C.A.T.

- . Section annexe du C.A.T. "Les ateliers briochins" - Z.I. des Châtelets - 22440 Ploufragan
- . Section annexe du C.A.T. - B.P. 94 - 35120 Dol de Bretagne
- . Section annexe du C.A.T. - Z.I. de Sabin - 35470 Bain de Bretagne
- . Section annexe au C.A.T. - Les Bruyères - 56420 Plumelec

L'étude de 1991

Membres du groupe de travail :

Françoise AUNEAU	<i>FOYER KAN ARMOR- Pontcroix (29)</i>
Jean BAURY	<i>IME LA BARATIERE - Vitré (35)</i>
Renée CADORET	<i>Vannes (56)</i>
Marie-Hélène CAOUS	<i>A.D.A.P.E.I. St Briec (22)</i>
Viviane CONAN	<i>CAT/FOYER LE PIGEON BLANC - Pontivy (56)</i>
Evelyne DI PASQUALE	<i>ATELIERS KERNEVEL - Minihy Tréguier (22)</i>
Didier GUERY	<i>CAT/FOYER LE PIGEON BLANC - Pontivy (56)</i>
Françoise MOIRE	<i>CAT PIFAUDAIS - Dinan (22)</i>
Raymond OULES	<i>CAT LES GENETS D'OR - Plabennec (29)</i>
Noëlle ROBERT	<i>FOYER LES BRUYERES - Plumelec (56)</i>
Dominique SAILLARD	<i>CAT LES GENETS D'OR - Ploudalmezeau (29)</i>

Préambule

Préambule à l'étude de 1991

P. THOMAS Directeur du CREAI

Vieillir est un phénomène banal qui prend depuis quelques lustres un sens nouveau et inquiétant : à de rares exceptions près, généralement attribuées à une bénédiction divine toute spéciale, les hommes n'étaient habitués ni à vivre vieux ni à mourir de leur "belle mort". L'"Ancien" était alors paré de toutes les vertus de la sagesse dont les "vieux" d'aujourd'hui ne semblent pas bénéficier dans l'opinion même si quelque refrain célèbre leur attribue bien des mérites tandis qu'un autre décrit leur univers se rapetissant cruellement.

Dans notre société redistributive, voir grossir les rangs des personnes âgées remet en cause un bel équilibre, conçu au lendemain d'une grande catastrophe mondiale, où les plus jeunes en reconstruisant le monde sinistré assuraient les vieux jours de leurs aînés et se préparaient une belle retraite. D'autre part, chacun rêve, une fois ses enfants établis, de partir en paix et s'inquiète d'autant plus que l'un d'eux, malgré son âge, reste fragile et peu autonome. **La perspective du vieillissement des personnes handicapées introduit donc un double souci de dépendance et de précarité.**

A la lecture des pages qui suivent, l'on constate que les conditions énoncées pour permettre aux personnes handicapées de bien vieillir correspondent à la qualité de la vie qui intéresse tant nos concitoyens : **capacité d'adaptation** à un environnement qui évolue constamment, **rythmes de vie** sauvegardant la santé physique et mentale, **réseau relationnel** permettant à la fois l'insertion dans une vie collective et la reconnais-

sance des particularités individuelles, **cadre de vie épanouissant, activité professionnelle (ou autre)** valorisante socialement ... jusqu'à la reconnaissance de la complexité des situations humaines qui nécessite la mise en place de "plateaux techniques" pluri-professionnels et pluridisciplinaires. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est un accompagnement qui ne constitue qu'un champ particulier dans la recherche d'un mieux vivre au quotidien, souci permanent de notre société.

La fonction d'observation, ici à l'oeuvre, s'inscrit comme une définition des multiples critères permettant de donner un sens à l'entreprise de construction sociale et d'engager l'avenir. La méthode de travail elle-même montre que les réalités humaines ne s'observent pas d'un oeil sec et extérieur chargé de chiffres et de corrélations mais de l'intérieur en fournissant aux acteurs les outils, y compris statistiques, qui leur permettent d'appréhender la réalité dont leur expérience crée progressivement, et dans la durée, une connaissance transmissible. Alors que les observatoires se multiplient, que nulle démonstration n'ose se présenter sans une avalanche de chiffres certifiés par des experts en règle à calcul, il est intéressant qu'un CREAI associant professionnels, volontaires et usagers, avec l'appui d'universitaires, esquisse avec autant de pertinence une démarche plus féconde qu'un simple tableau de bord.

Au moment où se font des bilans de la décentralisation, où l'on s'interroge sur le rôle de l'Etat et des autres acteurs dans la construction de la cohésion sociale, revient la question : qui sera responsable ? Qui sera le garant de cette qualité de bien vieillir pour les personnes handicapées ? D'aucuns, pour des commodités de gestion, renverraient bien à l'Etat ce qui fut confié aux Conseils Généraux. Ce serait, à mon sens, faire fi du tissu social qui se construit dans la proximité et prendre le risque d'une standardisation des solutions qui ne tienne pas compte de l'inscription culturelle du quotidien.

Cependant, il conviendrait que l'orientation générale, la garantie d'une péréquation équitable des moyens et l'assurance d'une égalité de traitement des personnes soient assurées nationalement. Cela permettrait sans doute à ceux que l'habitude appelle désormais "les usagers" de trouver, quels que soient leur âge et leurs difficultés, la façon la plus pertinente d'être des citoyens.

Patrick THOMAS

Introduction

1. La dynamique de la Baule

En octobre 1988, se tenait au Palais des Congrès de la Baule, le premier **colloque national** sur le thème du "**Vieillessement des handicapés**". Ces journées d'étude faisaient suite aux pré-occupations grandissantes exprimées par les professionnels sur ce sujet ; elles étaient initiées par les C.R.E.A.I. de Bretagne et Pays de Loire.

Dès le mois de décembre 1988, le comité de pilotage du colloque se retrouve autour de P. THOMAS, directeur du C.R.E.A.I. de Bretagne.

Il convient dès lors de tirer les leçons de ces trois journées et d'imaginer leur prolongement. Il y a là, en effet, une **opportunité politique** à saisir et elle nous est **suggérée par Mme Geneviève LAROQUE** lors de son intervention de clôture :

"Observer et repérer les conditions dans lesquelles non seulement peut se produire chez les personnes handicapées mentales un processus d'aggravation dans l'état de santé de ces personnes mais également de donner des indications pour que les différents partenaires se saisissent de ce problème ..."

Les conclusions que nous pouvions alors tirer des travaux et différents exposés nous enseignaient que *"pour bien vieillir, il faut bien vivre"*.

C'est donc dès maintenant que se pose la question du vieillissement des personnes handicapées car, pour que nous puissions réussir quelque chose, il faudra *"une très forte convergence d'exigences*

*des partenaires"*¹. Cette exigence sera, selon P. THOMAS, celle d'ajouter *"de la qualité à la vie, d'ajouter de la vie à la vie."*

C'est donc fort de la dynamique ainsi créée que se met en place la **cellule régionale** : vieillissement des handicapés mentaux. Au-delà de sa vocation à être une **cellule de réflexion permanente**, elle a pour ambition, s'appuyant sur la position d'Observatoire occupée par le C.R.E.A.I., de :

- . **rassembler les partenaires** à l'échelle de la région,
- . **mettre en place tous les moyens d'observation, documentation, information...**,
- . **inventorier, suivre, favoriser, aider** à l'évaluation des expérimentations en cours,
- . **préciser par une approche sociologique la problématique** et ses développements à venir,
- . **anticiper, enfin, en terme de prospective et de prévention.**

C'est sur ces bases que se constitue la cellule régionale, autour d'une dizaine de personnes², assistées par un conseiller technique du C.R.E.A.I. de Bretagne : Chantal ETOURNEAUD.

¹. Mme LAROQUE, Directrice de Cabinet près du Secrétariat d'Etat aux Handicapés et Accidentés de la vie - Colloque de la Baule, octobre 1988

². Ont participé, d'une manière régulière, à la commission régionale : Mmes Françoise AUNEAU (Kan ar Mor, Pont-Croix), Evelynne DI PASQUALE (SATRA, Tréguier), Catherine LE GALL (Foyer d'hébergement, Cesson Sévigné), Françoise MOIRE (SATRA Pifaudais, Dinan), Noëlle ROBERT (Foyer des Bruyères, Plumelec) ; M.M. Raymond OULES (C.A.T. Les Genêts d'Or, Plabennec) qui en a assuré la présidence et Dominique SAILLARD (C.A.T./Foyer Les Genêts d'Or, Ploudalmezeau).

Les objectifs de travail sont alors précisés et viennent s'inscrire dans cette logique de La Baule :

- . établissement d'une **bibliographie thématique régionale**,
- . établissement d'une **cartographie des équipements**,
- . mise en place d'un **questionnaire d'enquête régionale**,
- . analyse et mise en évidence d'un **état des lieux**,
- . propositions de prise en charge devant permettre "**d'ajouter de la vie à la vie**".

Après un an et demi de travail, la cellule régionale organise à Rennes deux journées de réflexion les 18 et 19 octobre 1990 : "**La Baule, 2 ans après**".

Ces deux journées seront l'occasion à la fois :

- . de relancer la dynamique créée autour de La Baule,
- . de mieux préciser la problématique sur laquelle va se centrer notre recherche, et telle qu'elle apparaît dans les propos qui suivent.

2. La problématique du vieillissement

2.1. Le vieillissement : phénomène constant à l'être vivant

La gérontologie nous enseigne que le vieillissement de tout être humain se caractérise par un **ensemble de modifications que l'âge imprime** en fonction des êtres vivants tant sur les plans biologique, psychologique que social et à tous les niveaux de complexité (molécule, cellule, organe, organisme et population).

Le vieillissement se mesure ; il est progressif et se manifeste différemment selon les individus. En effet, **le vieillissement est différentiel**. Tous les membres d'une population donnée ne vieillissent pas au même rythme : les affections, les agressions, les conditions de vie, les habitudes culturelles, l'image de soi sont autant de facteurs particuliers qui agissent, inter-agissent sur le vieillissement de chacun à tel point que l'âge ne peut être en soi l'élément déterminant et unique pour définir la **vieillesse, celle-ci ne pouvant se décréter à un âge donné**.

"Le vieillissement s'inscrit davantage dans une **baisse des capacités adaptatives** de la personne par rapport à un **environnement à contraintes constantes**"³.

Le vieillissement des personnes handicapées mentales s'inscrit dans ce contexte général dans lequel handicap et conditions de vie sont des composantes clefs.

Le vieillissement précoce est-il repérable ?

L'observation d'un **vieillissement prématuré** chez un certain nombre de personnes handicapées, c'est-à-dire de *manifestations et de comportements significatifs de la vieillesse sans rapport avec un âge avancé* préoccupe les familles de ces personnes, les professionnels, les institutions et associations qui ont pour mission de leur assurer hébergement, soins et travail. Ces préoccupations en même temps qu'elles ont suscité des adaptations et une recherche de solutions pour les personnes qui ne pouvaient plus valablement bénéficier des conditions qui leur étaient précédemment offertes⁴ ont incité des équipes professionnelles et des équipes de recherche à **comprendre les processus en cours chez les personnes handicapées**.

Les études et recherches qui ont eu lieu en France lors des dix dernières années et dont un résumé est présenté dans l'ouvrage de N. BREITENBACH et P. ROUSSEL⁵ confirment le **constat de manifestations qui font parler de vieillissement précoce** nécessitant adaptation et prises en charge spécifiques. Elles font apparaître des analyses qui renvoient au point de vue de départ, aux méthodologies et aux conditions d'étude. Les interrogations, compte tenu du caractère non monolithique des conclusions, peuvent se résumer ainsi :

³. Dr HAMEAU : le vieillissement des travailleurs handicapés, journées d'études Rennes 18 et 19 octobre 1990

⁴. Les Sections annexes sont une de ces solutions

⁵. N. BREITENBACH, P. ROUSSEL. Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives. (groupe de travail CLEIRPPA/Fondation de France). C.T.N.E.R.H.I., diffusion P.U.F., 1990, 438p.

- Existe-t-il un âge repérable d'un vieillissement précoce chez les personnes handicapées mentales et l'âge de 40 ans souvent évoqué comme moment d'un "repérage de comportements de démotivation sociale et professionnelle" est-il fondé ?

- Retrouve-t-on plus souvent certaines pathologies que d'autres ?

- Existe-t-il des signes physiques et psychiques propres à constituer des repères de ce vieillissement précoce ?

2.2. *Le vieillissement : un phénomène inscrit socialement*

Le vieillissement de la population française s'accroît. Les données démographiques indiquent que les personnes de 60 ans et plus, estimées à 10 millions en 1987 seront 12 millions en l'an 2000 et 15 en 2020. Elles représenteront alors, selon les hypothèses liées à la fécondité, 23 à 28 % de la population alors qu'elles en représentaient 19 % en 1989. "L'augmentation de l'espérance de vie, la forte réduction de la mortalité aux âges élevés en sont une des conséquences après la baisse de fécondité"⁶. Ainsi :

. les personnes âgées de plus de 85 ans doublent-elles tous les 30 ans.
Selon l'INSEE, de 230 000 en 1955, elles sont passées à 680 000 en 1985 et seront 1 300 000 en 2015 dont 96 000 en Bretagne.

. En l'an 2000, la France comptera 30 000 centenaires dont environ 3 000 pour notre région.

Les personnes vivront donc plus longtemps, confrontées aux phénomènes

⁶ Bilan démographique 1990 : Octant, n° 45, revue d'études et de statistiques de la région Bretagne

de dépendance (prévision de 60 000 en l'an 2000). Cette perspective faisait dire à Théo BRAUN :

"Deux points essentiels me préoccupent : le premier, c'est que dans notre société qui bénéficie de progrès considérables, en terme de durée de vie, on risque de devenir paradoxalement vieux de plus en plus tôt ; le second, c'est que **les dernières années de la vie**, celles que l'on a gagnées justement sur la mort précoce des générations précédentes, **risquent de devenir de plus en plus difficiles à vivre** pour les personnes âgées mais aussi pour leur entourage si les aides techniques et les services ne sont pas mieux organisés pour faire face aux besoins"⁷.

Ces constats valent pour l'ensemble de la population et **les personnes handicapées n'y dérogent pas**. En conséquence, pour évaluer les moyens, il est nécessaire d'aborder les différents aspects qui entourent le constat clinique du vieillissement des personnes handicapées mentales et notamment l'importance quantitative qu'il représente.

2.2.1. **Le vieillissement des personnes handicapées mentales n'est pas statistiquement un problème actuel**

Selon les statistiques régionales (ES 87), les adultes handicapés mentaux accueillis dans les établissements médico-sociaux et services de la région étaient au nombre de 6 605 ; ils représentaient 85,56 % de l'ensemble de la population handicapée répertoriée. Les éléments ci-dessous montrent de fortes différences d'effectifs selon les classes d'âge :

⁷ T. Braun, Communication au Conseil des Ministres le 18.2.1986. Rapport général de la Commission nationale d'étude sur les personnes âgées dépendantes.

- . les moins de 30 ans étant les plus nombreux : 3 759 (56,9 %)
- . les 30-39 ans : 2 139 (32,4 %)
- . les 40-49 ans : 577 (8,7 %)
- . les plus de 50 ans : 130 (2 %).

L'approche du vieillissement de la population handicapée mentale ne peut être traitée quantitativement au seul regard de l'âge ; ce constat est valable à l'échelon national, comme le montre l'étude du C.T.N.E.R.H.I. et de l'INSERM⁸.

Le vieillissement précoce toucherait donc, indépendamment des données démographiques actuelles, des individus repérables par les manifestations qu'ils présentent. Leur nombre, leur fréquence et leur gravité posent à la fois la question de la politique de l'Etat et celle des capacités et possibilités des institutions et professionnels à faire face aux situations nouvelles de ces personnes.

2.2.2. La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées mentales dépend de la politique de l'Etat et des capacités des institutions et des professionnels

L'engagement de l'Etat en ce qui concerne la prise en charge des personnes handicapées se trouve défini par l'article premier de la **loi d'orientation de 1975⁹** : "La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi et la garantie de ressources, **l'intégration sociale** et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une **obligation nationale ...**"

⁸ Sous la direction de Annie TRIOMPHE : Les personnes handicapées en France, Données sociales. CTNERHI-INSERM, 1991

⁹ Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975

Ce descriptif met l'accent :

. sur l'enfance et l'âge adulte **sans prendre en compte le vieillissement des personnes**, ceci s'explique en partie par l'importance des demandes de soins et de prises en charge éducatives pour de jeunes enfants et jeunes adultes, notamment par les associations de parents dans les années précédant la loi de 1975 et, comme le note un numéro d'information du CLEIRPPA : "parce qu'en 1975, dans le meilleur des cas, (les personnes handicapées) atteignaient l'âge adulte, mais pas la vieillesse"¹⁰ ;

. d'autre part, sur les **structures de prises en charge éducatives et professionnelles** et les conditions de ressources acceptables.

Certes, **les établissements** et services se sont **diversifiés**. L'accent a été mis sur l'intégration scolaire, professionnelle, sociale. Des **structures** visant l'accueil des personnes les plus handicapées ont été **créées** : MAS, Foyer de vie et dernièrement foyers à double tarification et sections annexes de CAT montrent que, peu à peu, la **question du vieillissement** comme celle des **personnes les plus handicapées** ou pour lesquelles aucune structure n'existait jusqu'ici sont **prises en compte par les pouvoirs publics¹¹**. Cependant, ces créations et diversifications sont **nettement insuffisantes** et les associations de parents réagissent à l'insuffisance des moyens accordés et sur la lenteur des réalisations : "Le plan GILLIBERT-EVIN-SOISSON qui prévoyait la création de places à créer en C.A.T. et atelier protégé se met trop lentement en place.

¹⁰ Etude de situations et présentation d'expériences en faveur des handicapés mentaux vieillissants ; CLEIRPPA infos n° spécial, hors série 1991

¹¹ Les annexes XXIV pour les enfants et la création de sections annexes au CAT comme celle des foyers à double tarification nous semblent aller dans ce sens.

Si le nombre de places à créer (14 000 à l'échelon national dont 2 800 en Bretagne) semble important, il est relatif, ramené aux besoins de chaque département¹².

En Bretagne, la capacité des établissements évolue lentement et le besoin en places, notamment de C.A.T., est crucial mais l'ouverture de nouvelles places ne saurait résoudre la question qui nous préoccupe. En effet, en ce qui concerne les personnes handicapées mentales, nous ne sommes pas uniquement dans un processus de vieillissement relatif à l'âge ; nous sommes dans un processus relatif à une "usure" ou à une "aggravation" parfois précipitée de symptômes liés à un handicap qui appellent des formes de prise en charge différenciées auxquelles les structures, particulièrement les structures de travail ne peuvent faire face, compte tenu de leur nature et des impératifs économiques qui sont les leurs. De ce fait, nos interrogations concernent les formes d'accompagnement qui sont et seront nécessaires.

L'étude que nous proposons ne pose pas d'hypothèses de recherche nouvelle ; elle se situe dans une double perspective :

. une perspective de connaissance visant :

- à établir un état des lieux de ce que l'on appelle le vieillissement précoce des personnes handicapées mentales en Bretagne et proposer les modalités d'une continuité d'observation des populations connues (suivi de cohorte) ;

- à repérer les dimensions principales liées aux situations de rupture par rapport aux équilibres antérieurs, c'est-à-dire les dimensions qui laissent entrevoir des situations de dépendance nouvelles qui amènent des demandes d'aide ;

. contribuer aux propositions de recherche de solutions permettant des réponses satisfaisantes aux besoins des personnes handicapées et de leur environnement : familles, professionnels, institutions.

¹² Déclaration faite par M. STEPHAN, Président, lors de l'Assemblée générale de l'Association des Genêts d'Or en 1990.

3. La démarche méthodologique

S'agissant d'une étude devant donner des éléments pour une prospective, notamment celle des types d'accompagnement à mettre en place, le choix d'une **enquête par questionnaire** a été retenu permettant un "état des lieux régional" de même que le principe de **réitérer celle-ci sur les mêmes personnes en 1994 et 1997** afin de suivre leur évolution, dans l'objectif de mieux saisir comment, dans le temps, se conjuguent les divers facteurs reconnus.

3.1. L'enquête

Un questionnaire de 104 questions a été établi, investigant sur :

- . l'identité de la personne,
 - . la situation familiale,
 - . la pathologie et l'état de santé,
 - . le mode de vie,
 - . l'activité professionnelle,
 - . l'activité sociale,
- corrélant ces renseignements avec
- . la présence, l'absence ou le vieillissement des parents,
 - . la nature, le nombre et l'ancienneté des placements,
 - . la cause du handicap et la présence de **déficiences associées**,¹³
 - . la nature des **activités** professionnelles et le **soutien** apporté pendant le temps de travail.

3.2. Constitution de l'échantillon

Nous avons envisagé de travailler à partir d'un échantillon de 1000 personnes de plus de 30 ans, réalisé selon la **méthode des quotas**, prenant en compte les critères suivants :

- . **répartition géographique** : les 4 départements bretons,

- . **différents types de structures de travail** (ateliers protégés, C.A.T.) et d'hébergement (foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées, à l'exception des foyers d'hébergement pour éviter les doubles comptes),
- . **équilibre** entre établissements implantés en milieu urbain et en milieu rural,
- . multiplicité des situations : **établissements** accueillant une seule catégorie de déficiences et établissements accueillant plusieurs **catégories de déficiences**,
- . représentativité des diverses associations,
- . l'**effectif** des établissements,
- . **aucun choix discriminant a priori** de personnes repérées comme "vieillissantes".

3.3. Procédure d'enquête

Les étapes de l'enquête ont été les mêmes en 91 et 94 :

- . **Information par courrier** aux directeurs d'établissements retenus dans l'échantillon et de la procédure retenue¹⁴, notamment des **conditions de l'anonymat** du questionnaire.
- . **Demande d'une personne ressource dans l'établissement** qui serait le "correspondant" du groupe régional et assurerait le passage et le remplissage des enquêtes.
- . **Réunion des personnes ressources** par département afin d'expérimenter le remplissage des enquêtes.
- . **Détermination d'une personne référente de la cellule régionale dans chaque département**, laquelle a rencontré chaque établissement pour récupérer les enquêtes et s'assurer de la manière dont elles avaient été remplies.

¹³ Nomenclature OMS telle qu'utilisée dans les enquêtes ES.

¹⁴ Cette phase ayant été facilitée par l'organisation des deux journées "La Baule, 2 ans après"

3.4. Résultats

Catégories d'analyses

Ont été distinguées dans les analyses :

. la connaissance de l'ensemble de la population enquêtée en distinguant deux groupes d'âge : les moins de 40 ans et les plus de 40 ans,

. les particularités des personnes dont l'état de santé est considéré en évolution négative, positive ou stabilisé.

Les analyses sont conduites sur deux plans : qualitatif et quantitatif

Description de la population observée

Nombre de réponses : 626 questionnaires nous sont revenus, se répartissant comme suit :

. Ateliers protégés	41	(06,5 %)
. C.A.T.	455	(72,7 %)
. Foyers de vie	73	(11,7 %)
. M.A.S.	29	(04,6 %)
. Sections annexes	28	(04,5 %)

Les questionnaires ont été remplis le plus souvent par au moins deux personnes : éducateur et psychologue ou directeur et éducateur.

617 questionnaires ont pu être exploités, 9 ne correspondant pas au critère d'âge (moins de 30 ans) ou au mode de tirage choisi (personnes retenues par le directeur parce que considérées a priori comme vieillissant précocément).

Ces 617 questionnaires **constituent le panel des trois volets de l'étude.**

1. Signalétique des personnes

1.1. Répartition par âge

Les 30-39 ans sont les plus nombreuses et représentent 73,2 % de la population observée.

Cette prédominance est valable dans tous les types d'établissement.

55,3 % sont de sexe masculin.

44,7 % de sexe féminin.

Les 40-49 ans représentent 26,8 % de l'ensemble.

56,7 % sont des hommes.

43,3 % des femmes.

C'est dans les foyers de vie que, proportionnellement, on retrouve le plus de personnes âgées de plus de 40 ans.

Les plus de 50 ans (4,9 % des enquêtés) sont proportionnellement plus nombreux en maisons d'accueil spécialisées où ils représentent 11,1 % de la population accueillie.

Deux remarques peuvent être faites à propos de l'âge des personnes enquêtées :

1) Elles se situent pratiquement dans les mêmes proportions que pour l'ensemble des personnes handicapées de la région Bretagne.

2) 4 % d'entre elles devraient arriver dans les 10 prochaines années à l'âge de la retraite¹⁵.

1.2. Répartition par sexe

Sur le nombre total de personnes enquêtées, 58,8 % sont des hommes, 40,7 % des femmes.

Pourcentage de la population observée dans la population générale :

L'enquête concernera plus de 20 % des adultes âgés de plus de 30 ans et se trouvant en établissement spécialisé en Bretagne en 1991.

Proportion de personnes en activité professionnelle :

8 personnes observées sur 10 sont en activité professionnelle.

Parmi celles-ci, plus de 9 personnes sur 10 travaillent en C.A.T.

Personnes sans activités professionnelles

Un peu moins de 20 % n'exercent aucune activité professionnelle. La proportion sur la région Bretagne, dans les mêmes catégories d'âge, est de 23,48 %¹⁶.

Elles sont accueillies en :

. Foyer de vie : 11,5 %

. Maison d'accueil spécialisée : 4,4 %

. Section annexe¹⁷ : 3,2 %.

¹⁵. Ce pourcentage ne peut qu'être approximatif dans la mesure où nous ne lui attribuons aucun coefficient de mortalité.

¹⁶. ES 87

¹⁷. Il s'agit de personnes n'exerçant aucune activité, les personnes exerçant une activité professionnelle se trouvant comptabilisées en C.A.T. afin d'éviter les doubles comptes.

2. Situation familiale et conjugalité

2.1 La situation matrimoniale

Près de 88 % sont célibataires.
5 % environ ont un ou plusieurs enfants à charge.

2.2. Situation des ascendants

Pour environ 12% des personnes enquêtées, les professionnels n'ont pas d'information sur l'existence des parents.

33,9 % des personnes enquêtées ont leurs deux parents vivants.

- * 13,9 % seulement chez les plus de 40 ans.

- * 41 % chez les moins de 40 ans.

10 % seulement ont leur père vivant.

- * Ce sont les pères qui sont le plus souvent décédés.

- * C'est le cas pour 70 % des plus de 40 ans.

32,25 % ont leur mère vivante.
12,5 % n'ont plus de parents

2.3. Age des parents vivants

Tous, sauf 2, sont âgés de plus de 50 ans.

Près de 10 % des pères et 17 % des mères ont **plus de 70 ans**.

20,5 % des pères et 24,2 % des mères ont entre **60 et 70 ans**.

Au regard de ces observations la question suivante sera à travailler :

Les ruptures intervenues dans les liens familiaux de filiation peuvent-elles avoir une incidence psychologique et affective sur la santé des adultes handicapés ?

2.4. Les fratries

77,3 % ont des frères et soeurs.

55,7 % sont issus de familles de plus de 3 enfants, ce qui correspond à la moyenne nationale.

3. Lieux de vie et réseaux relationnels

3.1. La résidence principale des adultes handicapés

27,2 % vivent en **appartement**, et parmi ceux-ci, 1/3 sans accompagnement.

16,4 % vivent continuellement au **domicile d'un ou de leurs deux parents**.

21,3 % s'y rendent pour les week-ends.

38,6 % sont domiciliés en **foyer d'hébergement**.

Les plus de 40 ans y sont proportionnellement plus nombreux et y vivent davantage continuellement.

Les plus jeunes ne demeurent qu'exceptionnellement en foyer durant les week-ends.

0,3 % vivent continuellement en **famille d'accueil**.

2,1 % s'y rendent pendant les week-ends.

9 % des personnes **partent en fin de semaine** soit "chez un membre de la fratrie, soit chez une tante ou dans une association".

3.2. Les réseaux relationnels essentiellement liés à la famille

** Relations avec les parents :*

23,2 % rencontrent journalièrement leur(s) parent(s). Parmi ces personnes, 1/3 ne vit pas au domicile familial.

20,4 % ont des contacts hebdomadaires.

Tous ceux dont les parents sont connus et vivants ont des contacts avec eux.

** Relations avec les frères et soeurs :*

80 % des personnes qui ont une fratrie sont en contact avec elle.

La fréquence des contacts est d'abord mensuelle (20,4 %) puis hebdomadaire (14,5 %).

7 % seulement des personnes ont des relations quotidiennes avec un ou plusieurs membres de leur fratrie.

3.3. Des réseaux de relation non familiaux restreints

** Relations avec le voisinage :*

23,7 % ont des contacts quotidiens et 12,5 % hebdomadaires avec des voisins, 9,8 % n'ont que des contacts épisodiques.

Il semble que la fréquence des rapports avec le voisinage soit à mettre en rapport avec celle des parents.

** Relations avec une famille d'accueil :*

Peu de personnes ont des contacts avec une famille d'accueil et lorsqu'ils existent, ils sont espacés (en dehors de ceux qui y vivent quotidiennement ou y vont chaque week-end).

** Autres contacts :*

6,7 % ont des contacts réguliers (quotidiens et hebdomadaires) avec d'autres personnes:

- membre de la famille élargie : tante, belle-soeur, grand-mère,
- associations, lieux de vacances.

Parmi les personnes enquêtées :

. moins d'une personne sur 10 réside dans un logement sans aucun accompagnement ;

. près de 5 personnes sur 10 résident dans une structure d'hébergement nécessitant un accompagnement : foyer ou logement avec accompagnement ;

. un peu plus de 2 personnes sur 10 habitent chez leur(s) parent(s) mais nous avons vu que lorsqu'il y avait présence de ceux-ci, ils étaient en général âgés, ce qui laisse penser que cette possibilité ne pourra perdurer.

Les contacts des adultes sont peu diversifiés, liés essentiellement aux réseaux familiaux, aux lieux d'habitation ou au moment des week-ends qui se passent pour le plus grand nombre chez les parents ou dans la famille élargie. Malgré la présence de fratrie et les contacts qui existent, il apparaît que dans l'avenir, les réseaux existants ne pourront être une alternative mobilisable pour une prise en charge quotidienne.

4. La santé

L'état de santé a fait l'objet d'une investigation particulière dans la mesure où il apparaît une des conditions essentielles du maintien des potentialités et de l'autonomie de tout être humain.

En ce qui concerne la population qui nous intéresse, nous envisagerons successivement :

. **l'histoire de leur handicap** ; elle nous renvoie aux raisons de leur orientation dans les conditions de vie et de travail actuelles et au passé institutionnel qui a pu être le leur ;

. **leur état de santé au moment de l'enquête** mais également les "incidents" ou "accidents" de santé que les personnes ont pu avoir au cours des dernières années comme **signes d'une fragilité** ou d'une possible cause d'un désinvestissement.

4.1. Les causes du handicap

Les causes du handicap sont inconnues pour un grand nombre de personnes, 40 %, et probablement plus de 50 % si l'on considère les "non réponses" à cette question :

65,5 % des plus de 40 ans,
48,3 % des moins de 40 ans.

Lorsque la cause du handicap est mentionnée, viennent dans un ordre décroissant :

. les accidents péri-nataux : 14,6 %,
. les aberrations chromosomiques dont trisomie : 12,6 %,
. les maladies infantiles : 7,5 %,
. l'épilepsie : 7,3 %,
. une infirmité motrice cérébrale : 4,2 %.

A l'exception des accidents péri-nataux qui viennent en premier dans les deux groupes d'âge, on peut observer des différences dans l'ordre des causes.

Pour les plus de 40 ans, l'épilepsie vient en seconde position (9,7 %), puis :

- la trisomie (6,1 %),
- les maladies infantiles (4,8 %),
- l'infirmité motrice cérébrale (3 %).

Pour les moins de 40 ans, c'est la trisomie (15 %) qui vient en seconde position puis :

- les maladies infantiles (8,4 %),
- l'épilepsie : (6,4 %),
- les infirmités motrices cérébrales.

4.2. Les déficiences

Les *déficiences* mentionnées montrent la prédominance des *déficiences intellectuelles* comme *déficience principale* chez 90 % des personnes enquêtées : réparties de façon égale entre « légère », « moyenne », « profonde-sévère ».

Autres déficiences mentionnées :

. du psychisme, pour plus de la moitié des enquêtés : 54,9 %
. du langage : 26,9 %,
. auditives : 3,6 %,
. visuelles : 25,1 %
. les déficiences sensitives et motrices : 16,9 %.

3% sont *polyhandicapés* : *présentant à la fois une déficience intellectuelle grave et une déficience motrice.*

En terme de tendance :

. les moins de 40 ans présentent plus fréquemment que les plus âgés

- une déficience moyenne ,
- une déficience sévère ,
- une déficience du langage ,
- une déficience sensorielle ,

. les plus de 40 ans présentent plus fréquemment :

- une déficience intellectuelle légère ,
- une déficience du psychisme.

Il est à noter que *les atteintes du psychisme* associées prévalent particulièrement pour les personnes de plus de 40 ans, quel que soit le degré de la déficience principale.

4.3. L'itinéraire des adultes

Très souvent, les adultes bénéficiant d'un accueil en établissement spécialisé ont pendant leur enfance été suivis dans une ou plusieurs structures.

4.4. L'antériorité dans le dispositif

L'année du premier placement n'est connue que pour 66,8 % des personnes enquêtées.

Les moins de 40 ans sont les plus nombreux à avoir de l'ancienneté dans le dispositif : 40,2 % y sont depuis plus de 20 ans. Ils y sont entrés au cours de l'enfance ou de l'adolescence.

Lorsque l'on passe à plus de 25 ans d'ancienneté, les proportions sont identiques pour les deux classes d'âge.

Les plus de 40 ans sont plus nombreux à être rentrés dans le dispositif durant les 10 dernières années que les plus jeunes.

Ils y sont entrés à l'âge adulte et ont donc connu d'autres expériences.

Les entrées dans *l'établissement actuel* se répartissent presque à égalité dans les années 1975/1979, 1980/1984 et 1985/1989, années durant lesquelles se sont ouvertes de nombreuses structures adultes : C.A.T., Foyers de vie et Maisons d'Accueil Spécialisées, alternatives à l'hôpital psychiatrique ou permettant une continuité de l'accompagnement au-delà des I.M.P.-I.M.Pro.

4.5. Ancienneté dans l'établissement

- . moins de 5 ans : 27,5 % ;
- . moins de 10 ans : 58,6 % ;
- . entre 10 et 20 ans : 36,9 % ;
- . plus de 20 ans : 4,5 %.

4.6. Les placements pendant l'enfance

91,5 % des personnes ont été concernées par un ou plusieurs placements pendant l'enfance.

Les plus nombreux sont :

- . en I.M.E. et I.M.Pro surtout pour les moins de 40 ans (certaines personnes en ayant fréquenté plusieurs),
- . en Hôpital psychiatrique pour près de 1 personne sur 10, surtout chez les plus de 40 ans (12 %). Ce constat est à relier à l'importance des déficiences du psychisme.

10 % des plus de 40 ans ont fait l'expérience de placements familiaux pendant l'enfance.

4.7. Les placements à l'âge adulte

La moitié ont séjourné dans un ou plusieurs établissements avant le placement actuel :

- . dans un ou plusieurs C.A.T. ,
- . dans un hôpital psychiatrique,
- . dans des établissements hospitaliers, maisons de convalescence (quelques uns ont fait des essais de vie en milieu ordinaire qui n'ont pu se poursuivre).

On note que de nombreuses personnes ont vécu plusieurs placements et ce, depuis leur plus jeune âge.

4.8. L'état de santé des personnes

Au moment de l'enquête, l'état de santé des adultes handicapés est considéré :

- . stabilisé pour 72,3 %,
- . en évolution positive pour 5,8 %,
- . en évolution négative pour 18,8 %,
- . aucun avis n'est donné pour 3,1 %.

30 % du groupe des plus de 40 ans se situent « en évolution négative », contre 20 % du groupe des 30-39 ans.

4.8.1. Les troubles intervenus durant les deux dernières années (personnes en évolution négative)

C'est chez les personnes de plus de 40 ans qu'il a été le plus souvent remarqué l'apparition de troubles nouveaux :

- . troubles physiques : 17,6 % alors qu'ils n'apparaissent que chez 2,4 % des plus jeunes,
- . troubles du comportement : 15,2 % pour 9,3 % chez les plus jeunes,
- . troubles locomoteurs : 9,7 % pour 2,2 % chez les plus jeunes,
- . nerveux : 5,5 % pour 3,1 % chez les plus jeunes.

4.8.2. Les manifestations organiques et psychiques repérées (personnes stabilisées ou en évolution positive)

- . 72 % ne sont pas concernées par des modifications physiques,
- . 93 % ne le sont pas par des modifications intellectuelles,
- . 79 % ne le sont pas par des modifications de comportement.

Lorsque des modifications se manifestent :

. sur le plan physique il s'agit des modifications des cheveux, de l'apparition de rides et d'une baisse de la force musculaire. Elles concernent surtout les personnes de plus de 40 ans.

. sur le plan intellectuel elles concernent 13,7 % des personnes de plus de 40 ans avec une plus forte fréquence d'apparition d'état confusionnel.

. sur le plan du comportement, ce sont les modifications du caractère (10,5 %) et état dépressif (10 %) qui sont le plus souvent nommés.

Elles ont tendance à être plus fréquentes chez les personnes de plus de 40 ans.

4.9. Les soins particuliers

Pour l'ensemble de la population enquêtée :

18,2 % ont été alitées sans hospitalisation.

14,7 % ont eu besoin de soins infirmiers réguliers.

28,7 % ont été hospitalisées

- . en médecine générale : 12,5 %,
- . en chirurgie : 9,4 %,
- . en psychiatrie : 6,8 %.

Les plus de 40 ans ont eu tendance à « consommer » plus de soins infirmiers et ont été 2 fois plus hospitalisés en psychiatrie que les plus jeunes.

4.10. Les arrêts de travail

67 % des personnes en activité salariée ont eu au moins un arrêt de travail dans les deux dernières années.

Ces arrêts correspondent surtout à des hospitalisations soit en psychiatrie, soit en médecine, soit en chirurgie.

Il n'existe pas de différence significative entre les plus et moins de 40 ans sur ce point.

4.11. Conclusion concernant l'état de santé

L'état de santé des personnes handicapées mentales, au moment de l'enquête, est défini comme satisfaisant pour près de 80 % d'entre elles.

Pour près de 20 % de ces personnes, des troubles physiques et organiques, des manifestations psychiques et de compor-

tement ont été repérés lors des deux dernières années

Ils ont impliqué : des hospitalisations, des arrêts de travail, des soins réguliers.

Dans ces manifestations, les troubles psychiques ont une grande part.

La méconnaissance des causes du handicap dans un grand nombre de cas ne permet pas valablement de faire un lien entre le handicap de ces personnes et leur état de santé.

Une corrélation est à faire entre âge et santé. En effet, les plus de 40 ans ont eu les deux dernières années davantage d'accidents de santé et d'hospitalisations que les personnes plus jeunes bien qu'elles n'aient pas eu davantage d'arrêts de travail.

De plus, si le parcours institutionnel de l'ensemble des personnes est long et constitué de multiples placements, il est de nature différente pour les plus âgées mais celles-ci, comme nous l'avons vu, se trouvent majoritairement dans une tranche d'âge comprise entre 40 et 50 ans, tranche d'âge qui a vu éclore l'ensemble des établissements au fur et à mesure de leur développement.

5. Travail, activités non salariées et loisirs

Nous avons distingué travail et activités selon que les personnes ont ou non une activité professionnelle d'une part, de loisirs et les intérêts personnels que les enquêtés peuvent manifester d'autre part.

5.1. Les activités professionnelles

5.1.1. Nature des activités

80,9 % ont une activité professionnelle en C.A.T. ou en atelier protégé.

La moitié sur des activités de sous-traitance et des activités liées aux espaces verts.

On n'observe pas de différences notables entre les groupes d'âge.

5.1.2. Le temps de travail

Plus de 90 % des travailleurs exercent leur activité professionnelle à *plein temps*, sans que l'on puisse faire de différence entre les groupes d'âge.

Les personnes à temps partiel le sont à part égale depuis plus de 3 ans et moins d'un an.

Les raisons évoquées pour une diminution du temps de travail :

. *Le rythme du travail et la nature du poste occupé* sont les deux raisons les plus fréquentes.

. Les relations et la durée du travail sont peu citées.

. Les autres raisons avancées concernent la santé des personnes : maladies, aggravation de leur état ...

5.1.3. Les activités de soutien sur le temps de travail

Sur le temps de travail, des activités de soutien sont organisées.

Peu de personnes en bénéficient journalièrement mais un nombre non négligeable participe à une ou plusieurs activités de manière régulière par semaine ou quinzaine. Les activités de type sportif sont les plus nombreuses, suivies par les activités de type professionnel et thérapeutique, les activités à vocation de relaxation et les activités de type artistique.

Les personnes de plus de 40 ans sont les moins nombreuses à bénéficier de ces activités. Lorsqu'elles en bénéficient, c'est surtout sur un rythme hebdomadaire.

5.2. Les activités des personnes non salariées

Nous avons vu que 19,1 % des personnes n'exerçaient aucune activité salariée. Elles exercent cependant des activités non salariées.

5.2.1. Nature des activités

* *activités domestiques* axées sur la vie quotidienne telles que cuisine, entretien pour 8 personnes sur 10 :
Les plus de 40 ans ont tendance à davantage pratiquer ces activités.

* *activités de production non domestiques* pour près d'une personne sur 2 qui s'adonne au jardinage, au bricolage mais la menuiserie intéresse à peine plus d'une personne sur 10.

Là encore, les plus de 40 ans ont tendance à s'adonner plus fréquemment à ces activités.

** activités artistiques :*

Sont pratiquées par l'ensemble des personnes. Deux-tiers pratiquent musique et peinture.

Ce sont les personnes de moins de 40 qui exercent surtout des activités de ce type, à l'exception des activités de peinture.

** activités d'entretien des potentialités physiques :*

Les plus de 40 ans sont nettement plus attirés par des activités physiques que les moins de 40 ans qui pratiquent plus des activités de type relaxation.

5.2.2. L'abandon d'activités

Les personnes de plus de 40 ans sont 2 fois plus nombreuses que les plus jeunes à avoir abandonné une activité pendant les deux dernières années.

Une ou plusieurs raisons sont invoquées pour l'abandon des activités. Elles portent sur :

- . l'altération des facultés physiques ,
- . l'altération des facultés intellectuelles,
- . la nature ou(et) le rythme de l'activité,
- . les relations entre personnes ,
- . les autres raisons invoquées augmentent le nombre des altérations physiques ou (et) psychiques : régression, repli, maladie, opération chirurgicale, hospitalisation ...

5.3. Les loisirs pratiqués

Que les personnes aient des activités professionnelles ou non, elles disposent toutes d'un temps "libéré" conséquent. L'investissement personnel et le maintien de l'intérêt qu'elles portent à leurs loisirs

et à leurs vacances nous paraissent être un indicateur important des potentialités que celles-ci peuvent avoir. Notons que, pour l'ensemble des enquêtés, l'absence de réponse à chacun des items concerne une trentaine de personnes.

5.3.1. L'investissement dans les loisirs

L'investissement est différent selon qu'il s'agit de pratiques sportives ou culturelles ou bien encore des vacances.

En effet, les adultes ont de l'intérêt pour :

** les vacances :*

Plus on est jeune, plus l'intérêt porté aux vacances est important, bien qu'un tiers des enquêtés ne s'y investisse aucunement.

** les activités culturelles :*

Le pourcentage des personnes qui ont beaucoup d'intérêt pour des activités culturelles est identique quel que soit le groupe d'âge.

** les activités sportives :*

Dans les activités sportives, plus et moins de 40 ans se différencient nettement, les plus âgés y portant proportionnellement moins d'intérêt lorsqu'il s'agit de loisirs spontanés.

5.3.2. Le maintien de l'intérêt

Dans les deux dernières années, cet intérêt perçu selon les professionnels est considéré stable ou grandissant pour près de 9 personnes sur 10, avec une différence notable entre les groupes d'âge, les plus de 40 ans perdant davantage intérêt aux activités de loisir.

Dans ce dernier cas, les raisons invoquées, lorsqu'elles ont été mentionnées, sont les mêmes que celles avancées pour l'arrêt des activités : fatigue, maladies, diminution des facultés et pour 3 personnes "le décès du dernier parent".

5.4. Conclusion concernant le travail, les activités non salariées et de loisirs.

La diminution du temps de travail, l'arrêt des activités journalières et la diminution de l'intérêt pour les loisirs touchent sensiblement le même nombre de personnes. Les personnes les plus âgées sont les plus concernées par la fatigabilité au travail, le désintérêt pour les loisirs et l'abandon d'activités, mais aussi les plus parties prenantes pour des activités dirigées liées à la maison (90 %), au jardin (60 %), aux sports (45,5 %).

6. La vie quotidienne

Parmi les divers actes de la vie quotidienne que les personnes accomplissent, trois catégories se dégagent :

- . des activités liées à la « l'entretien de la vie des personnes », actes élémentaires de la vie quotidienne,
- . des activités supposant divers savoir-faire et une appréhension spatio-temporelle,
- . des activités impliquant des capacités de communication, notamment avec l'extérieur.

6.1. Actes liés à la vie ou à la survie des personnes

La presque totalité des personnes fait face aux actes élémentaires de la vie quotidienne avec ou sans stimulation. C'est pour leur toilette qu'il y a le plus besoin de stimulation et d'aide concrète.

Seules quelques personnes ne savent plus ou n'ont jamais su accomplir les gestes quotidiens tels que manger, se vêtir, se lever, se coucher ... Il n'apparaît pas de différences significatives entre les catégories d'âge.

6.2. Actes liés à des savoir-faire diversifiés et à la capacité de se repérer dans le temps et l'espace

Le nombre de personnes qui n'ont jamais su faire courses, ménage, gérer leur argent et prendre des médicaments est ici très important. quel que soit le lieu de vie.

Malgré tout, la moitié est en capacité de le faire, il s'agit le plus souvent des plus de 40 ans.

6.3. Actes liés à une capacité de communication

Cette troisième catégorie suppose une autonomie plus axée vers l'extérieur et les différentes sortes de communication.

La moitié des enquêtés téléphone, sorte pour des fins utilitaires ou pour leurs loisirs. S'ils sont stimulés, 10 % de plus en sont capables.

Les proportions des personnes qui n'ont jamais su sortir seules pour loisirs, fins utilitaires ou pour prendre des moyens de locomotion se situent autour de 20 %, quelle que soit la catégorie d'âge.

6.4. Conclusion concernant la vie quotidienne

C'est l'activité liée à la gestion qui demande le plus d'aide concrète. C'est par rapport aux items impliquant de sortir de son lieu de vie que le plus grand nombre de personnes ne sait plus accomplir les gestes qu'elles accomplissaient antérieurement.

Sans être une évaluation de la dépendance très précise et de son évolution¹⁸, les items, portant sur l'accompagnement des actes de la vie quotidienne, montrent qu'un grand nombre de personnes ont besoin d'une aide concrète quand il ne s'agit pas de faire pour eux. Le critère d'âge n'apparaît pas significatif. Les personnes plus âgées n'ont pas moins de capacités que les plus jeunes à faire face à la gestion du quotidien.

¹⁸ . Laquelle serait faite par les mêmes personnes et si possible dans les mêmes conditions, ce qui n'est pas le cas dans une enquête.

7. L'avenir

Nous avons tenté d'appréhender l'avenir des personnes à travers deux types de questions portant sur :

- . des préoccupations qu'elles peuvent exprimer,
- . le repérage des formules susceptibles de représenter les lieux où elles pourraient être accueillies.

7.1. Les préoccupations des personnes

Les préoccupations les plus fréquemment évoquées par les personnes handicapées concernent d'abord *leur famille* : près de 50 % s'en préoccupent souvent et 30,6 % plus rarement.

30 % sont préoccupées par leur travail, un peu moins par leur santé, leur lieu de vie, les vacances et leurs amis.

Il est à remarquer :

- . que peu de personnes font part de préoccupations concernant leur retraite et la mort,
- . que les personnes de plus de 40 ans évoquent davantage leur santé que les plus jeunes mais plutôt moins leur handicap. Si leur retraite et la mort paraissent les préoccuper davantage, elles rejoignent en cela l'ensemble de la population à âge égal.

7.2. Projections pour les 10 prochaines années (point de vue des professionnels)

A la question posée émettant une hypothèse de non continuité du lieu de travail ou du lieu de vie dans les 10 prochaines années, les professionnels répondent

qu'à leur sens, la question ne devrait normalement pas se poser pour 58,5 % des personnes enquêtées. L'âge ici a son importance car il ne se pose pas pour 65,9 % des moins de 40 ans, le pourcentage tombe à 38,2 % lorsqu'il s'agit de se prononcer pour les plus de 40 ans.

Le choix des lieux où les personnes pourraient vivre sont dans un ordre décroissant :

- . les foyers de vie pour 17,3 % des personnes,
- . les maisons de retraite et maisons de retraite spécialisées (7,1 %),
- . les maisons d'accueil spécialisées pour 6,8 %.

Les solutions qui retiennent l'attention pour les moins de 40 ans sont le foyer de vie (17,7 %) et M.A.S. (8 %) alors que pour les plus de 40 ans sont proposées : maison de retraite spécialisée (17 %) et foyer de vie (16,4 %).

Les autres propositions concernent :

- . un lieu de vie prévu par les parents ou le conjoint,
- . le maintien des adultes dans leur lieu actuel avec :
 - des aménagements de temps de travail,
 - des accompagnements particuliers dans le lieu de vie.

Dans l'ensemble, les propositions renvoient pour l'avenir essentiellement à des structures connues et susceptibles d'assurer un accompagnement et des soins importants. Ceci est confirmé par les formules rejetées.

7.3. Les formules rejetées

Selon l'avis des répondants, ne paraissent particulièrement pas adaptées les formules suivantes :

. Vivre avec ses parents (60,9 %), ce qui ne surprend pas, compte tenu de leur absence ou de leur âge.

. Vivre avec un membre de la fratrie (57,9 %), les raisons invoquées étant : impossibilité de prendre en charge, éloignement, désintérêt des frères et soeurs.

. Vivre en famille d'accueil (49,8 %). La lourdeur du handicap, une expérience antérieure non satisfaisante sont les principales raisons avancées pour justifier ce refus.

8. Conclusion de la description de la population

La description des adultes déficients intellectuels de plus de 30 ans donne une photographie que l'on peut décrire ainsi :

. Des personnes dont un bon nombre n'ont pas ou plus de support familial capable d'assumer la prise en charge de leur enfant, de leur frère ou de leur soeur vieillissant et handicapé.

. Des personnes qui, pour le plus grand nombre ont vécu, compte tenu des déficiences ou (et) des maladies invalidantes dans des structures spécialisées, voire médicalisées, avec des itinéraires institutionnalisés. Il paraît d'ailleurs difficile, pour celles qui n'ont pas un degré d'autonomie suffisant pour les gestes quotidiens qu'elles puissent les assumer dans l'avenir en dehors d'institutions adaptées.

. L'âge n'apparaît pas dans la description comme un facteur à prendre automatiquement en compte ; par contre, il joue un rôle lorsqu'il s'agit de la fatigabilité au travail, de la régularité des soins nécessaires, voire de certaines manifestations organiques physiques et(ou) psychiques.

Plus qu'un vieillissement précoce, il semble qu'il se produise pour certaines personnes des discontinuités individuelles potentialisées par le handicap premier. Ces discontinuités entraînent chez les personnes concernées des pertes de dynamisme, des impossibilités de continuer à vivre et travailler dans les conditions premières de prise en charge, un accompagnement et des soins spécifiques.

L'étude des personnes repérées en évolution négative devrait nous permettre d'approfondir cette hypothèse.

Caractéristiques des personnes en évolution négative

Moins de 20 % de la population enquêtée, présente une aggravation de l'état de santé physique et/ou psychique.

Cette aggravation (momentanée ou durable) est observée à partir :

. des manifestations organiques et psychiques intervenues lors des deux dernières années et ayant entraîné des modifications dans le rythme de vie et de travail telles que : hospitalisations, arrêts de travail, augmentation de la prise en charge de soins,

- de l'abandon d'activités,
- de la perte de l'intérêt pour des activités jusque là appréciées.

Si ce point de vue implique que les profils des personnes désignées en évolution négative se distinguent de l'ensemble des enquêtés, nous pouvons nous demander :

. quelles différences sont significatives ?
. quels autres critères sont discriminants et est-ce qu'ils interfèrent dans l'aggravation de l'état de santé ?

1. Caractéristiques relatives aux personnes

Les 119 personnes repérées en évolution négative ne se distinguent nullement ni du point de vue des sexes, ni du point de vue de leur situation matrimoniale.

Ces personnes se répartissent, dans les différents types d'établissements retenus dans notre étude, à l'exception des ateliers protégés :

. Un fort pourcentage en sections annexes (35 %), en M.A.S. (29,6 %) bien que dans ces deux types d'établissements, il ne s'agisse que de petits effectifs ;

. Des pourcentages plus réduits en foyers de vie (12,7 %) et C.A.T. (20,7 %) bien que dans ce dernier cas, le nombre des personnes concernées (95) soit considérable.

1.1. L'âge des personnes : un critère discriminant

Les personnes en évolution négative sont sur-représentées dans les classes d'âge supérieures à 40 ans. Plus on avance en âge, plus la sur-représentation est importante.

Cette tendance se confirme lorsque nous examinons la répartition de ces personnes selon le type d'établissement d'accueil.

* En C.A.T. :

. 55 % des personnes de plus de 50 ans travaillant en C.A.T. sont en évolution négative. Il s'agit d'un pourcentage sur un effectif réduit ; ce qui implique de ne pas généraliser cette information sans vérification.

- . Parmi les personnes entre 40 et 49 ans : 30,8 % sont en évolution négative ;
- . Parmi les personnes de 30 à 39 ans : 16,1 %.

* Dans les *autres établissements* : foyers de vie, MAS et Sections annexes :

- . 20,3 % des personnes de 30-39 ans sont considérées en évolution négative elles sont plus nombreuses qu'en C.A.T.,
- . 14,7 % des 40-49 ans et 40 % des plus de 50 ans sont considérées en évolution négative, elles sont moins nombreuses qu'en C.A.T.

Nous avons vu qu'aucune personne n'était considérée en évolution négative dans les ateliers protégés.

En C.A.T., il apparaît ainsi nettement que l'âge a une incidence sur l'aggravation de l'état de santé des personnes handicapées.

Ce phénomène s'observe après 50 ans pour les personnes en foyer.

Dans ces établissements, les 30/49 ans en évolution négative sont peu nombreux.

Cette observation méritera vérification ; elle peut dépendre de divers facteurs liés à l'observation, à une amélioration et à une stabilisation de l'état de santé, aux différences de nature d'établissements, au fait que les personnes ne sont pas en situation de travail.

1.2. Les parents sont plus rarement vivants et les mères plus âgées.

D'une manière générale, les parents des personnes en évolution négative ont moins souvent leurs parents vivants :

Lorsque l'âge des parents est connu, il est généralement plus élevé.

Ce sont les mères qui, surtout, apparaissent les plus âgées :

32,2 % ont plus de 65 ans et le quart 24,4 % plus de 70 ans ;

22,7 % des pères ont plus de 65 ans dont 14,3 % plus de 70 ans.

Au regard de l'âge des parents, on peut supposer une plus grande difficulté pour les parents à assumer la charge de leur enfant handicapé.

1.3. Les personnes en évolution négative habitent plus souvent dans une structure collective avec accompagnement.

Si l'on considère les différentes possibilités de résidence, ce sont les formules avec accompagnement qui apparaissent le plus fréquemment utilisées par (pour) les personnes en évolution négative et dans l'ordre :

* *Les foyers d'hébergement* pour 47,9 %, dont plus de la moitié continuellement, ce qui est plus important que pour les personnes dont l'état de santé est stabilisé.

* *Le logement avec accompagnement* : pour 22,7 %, ce qui est moins important que pour les personnes stabilisées

* *Vivre chez ses parents* : pour 15,9 % dont les 2/3 chez leur mère seule.

* *Le logement individuel sans accompagnement* ne concerne que 5 % des personnes en évolution négative alors qu'il concerne 10 % des personnes stabilisées.

1.4. Les contacts extérieurs à l'établissement sont moins nombreux et moins diversifiés

* *La fréquence des contacts extérieurs est moindre que chez les personnes stabilisées*

qu'il s'agisse des contacts réguliers (quotidiens et hebdomadaires) ou de contacts plus espacés (mensuels ou trimestriels) avec parents, fratrie, voisins.

**Ils sont moins diversifiés.*

Parents, fratrie et voisins apparaissent pratiquement avec la même "importance" que chez les personnes stabilisées et en évolution positive ; les contacts avec des "familles d'accueil" et "d'autres personnes" sont moins fréquents.

Ces observations sont à mettre en lien avec le lieu de résidence et le mode d'accueil des personnes.

1.5. Conclusion de l'analyse des caractéristiques des personnes

Globalement **plus âgées** que leurs collègues dont l'état de santé est stabilisé ou en évolution positive, les personnes en évolution négative se distinguent par :

. des parents moins souvent présents et des mères plus âgées ;

. un lieu de résidence collectif de type foyer avec accompagnement : même lorsque les personnes ont leur(s) parent(s) vivant(s), elles habitent plus rarement régulièrement chez eux.

Ce constat implique

. que les parents ne peuvent être à terme un soutien pour leur enfant : les contacts et les liens établis avec famille et environnement ont tendance à être plus rares pour ces personnes en évolution négative ;

. que les structures d'accueil avec accompagnement doivent non seulement continuer à être envisagées pour celles qui en bénéficient mais également, à terme, pour celles qui, actuellement, vivent dans leur famille.

Réparties dans les divers types d'établissements, les personnes en évolution négative constituent une part importante des personnes accueillies en foyer de vie et en maisons d'accueil spécialisées.

Leur nombre est toutefois conséquent en C.A.T.

La capacité de pouvoir continuer une activité professionnelle se posera pour ces personnes, si l'aggravation de leur état de santé n'est pas réversible.

2. Handicaps et prise en charge des handicaps

2.1. Les causes du handicap sont insuffisamment connues pour les corrélérer à l'état de santé

Lorsque la cause est connue (pour 55,4 %), il s'agit de :

- . accidents périnataux : 17,6 %,
- . aberrations chromosomiques : 16 %,
- . épilepsie : 11,8 %,
- . maladies infantiles : 5 %,
- . infirmité motrice cérébrale : 4,2 %,
- . Spina-bifida : 0,8 %.

2.2. Des déficiences sévères ou profondes et des polyhandicaps plus fréquents chez les personnes en évolution négative

Les déficiences principales peuvent être déterminées à 97,9 % si nous considérons déficiences intellectuelles et polyhandicaps.

Les déficiences profondes ou sévères, les autres déficiences de l'intelligence, les polyhandicaps sont plus fréquents que chez les personnes stabilisées ou en évolution positive.

Quelles que soient les déficiences associées, elles apparaissent dans des pourcentages plus élevés. Deux fois plus (60 % des personnes en évolution négative) lorsqu'il s'agit de déficiences du psychisme, une fois et demi plus (environ 40 % des personnes en évolution négative) lorsqu'il s'agit de déficiences du langage.

Ces constats rejoignent diverses études portant sur le vieillissement des personnes handicapées mentales.

2.3. L'itinéraire institutionnel

* L'entrée dans le dispositif

Elle est connue pour la quasi totalité des personnes. Davantage de personnes en évolution négative n'ont pas été placées pendant l'enfance.

Ceci renvoie, compte tenu de l'âge des personnes et si l'on considère les années d'entrée dans le dispositif, à l'offre de prise en charge.

Les entrées ont été importantes de 1965 à 1975, ce qui correspond aux années où de nombreuses structures pour enfants se sont créées (I.M.E.).

Si l'antériorité dans le dispositif des personnes en évolution négative est importante, elle ne l'est pas davantage que pour les personnes dont l'état de santé est actuellement stabilisé :

- . un peu plus de 30 % sont placés depuis plus de 20 ans,
- . environ 20% ont entre 10 et 20 ans de placements,
- . moins de 10 des personnes sont placées depuis moins de 10 ans.

* Une diversité de placements

Pendant l'enfance, elle n'est pas différente entre les deux groupes. A l'âge adulte, on remarque :

- . moins de premier placement chez les personnes en évolution négative,
- . davantage de personnes ayant été dans un ou plusieurs autres C.A.T.,
- . davantage de personnes ayant été en hôpital psychiatrique, mais nous avons vu que les troubles du psychisme étaient fréquents chez ces personnes.

2.4. Une demande de soins plus importante

Les personnes en évolution négative bénéficient de soins particuliers d'une manière beaucoup plus importante que les autres, notamment :

- . de soins infirmiers réguliers
- . d'hospitalisations, tant en médecine générale qu'en psychiatrie ou en service de chirurgie.

Quelques unes des raisons de ces interventions en milieu hospitalier :

- . maladies ou état de santé nécessitant des soins réguliers (tuberculose, cardiopathies, suivi psychiatrique, traitement de la déficience visuelle ...),
- . états dépressifs (tentative de suicide)
- . soins liés à une souffrance physique (mal au dos) ou psychique (peur de la maladie ...).

2.5. Persistance ou réapparition de troubles anciens

- . 40 % des personnes en évolution négative présentent une modification physique, particulièrement une baisse de la force musculaire, pour seulement 25 % des personnes stabilisées,
- . 25 % présentent des modifications intellectuelles, notamment un état confusionnel pour seulement un peu plus de 3 % des personnes stabilisées,
- . plus de 50 % présentent des manifestations comportementales et des états dépressifs contre 13 % des personnes stabilisées.

Pour 10,9 % des personnes en évolution négative, on observe une **réapparition des troubles anciens** pour seulement 2,9 % des autres personnes.

Il s'agit entre autres de troubles liés aux différents systèmes : digestif, respiratoire, circulatoire, neurologique.

2.6. Un absentéisme au travail plus fréquent et de plus longue durée

Lorsqu'il y a plusieurs arrêts de travail, ils sont plus nombreux chez les personnes en évolution négative, ils sont également plus longs.

2.7. L'avenir des personnes en C.A.T. pose problème

Sur les 119 personnes repérées en évolution négative, 95 travaillent en C.A.T. en chiffre brut, cette population nous apparaît importante. Ainsi, 21 % des ouvriers enquêtés sont en évolution négative.

2.8. Conclusion concernant les handicaps et les prises en charge.

Les personnes en évolution négative se caractérisent par un état de santé marqué par :

- . l'apparition ou la réapparition de troubles et de manifestations organiques et psychiques plus conséquentes que chez les personnes dont l'état de santé est jugé stabilisé ;
- . une demande de soins importante concrétisée pour un fort pourcentage de personnes hospitalisées ou nécessitant un suivi médical et infirmier.

Deux facteurs paraissent se conjuguer dans les problématiques personnelles :

- . la nature de la déficience, notamment l'importance des déficiences intellectuelles sévères et les déficiences du psychisme, lesquelles se retrouvent majoritairement pour l'ensemble des personnes, quel que soit le type d'établissement ;
- . l'avancée en âge.

L'observation de l'existence de discontinuités individuelles (travail, santé) potentialisées par le handicap premier et l'avancée en âge permet de repenser différemment la question du vieillissement précoce des personnes handicapées mentales.

Par ailleurs, un nombre important de personnes travaillant en C.A.T. présentent des troubles physiques et(ou) psy-

chiques, une baisse de la force musculaire et des modifications du caractère qui posent la question de leur devenir dans ce type de structure.

L'importance de ces discontinuités devra être vérifiée dans les prochaines années.

3. Travail, vie quotidienne, loisirs

3.1. Un temps de travail peu différencié mais des activités professionnelles moins diversifiées.

3.1.1. Le temps de travail

Il est connu pour 93 des 95 travaillant en C.A.T. :

- . 90 % exercent à plein temps,
- . 10 % à mi-temps.

Cette proportion de personnes en évolution négative exerçant à temps partiel est un peu supérieure à celle des personnes stabilisées.

Malgré tout, un certain nombre de personnes « stabilisées » ont bénéficié d'un aménagement du temps de travail dans les années précédentes. L'impact de cet aménagement sur la stabilisation sera à vérifier dans les autres volets de l'étude.

Lorsqu'il y a eu passage à temps partiel, on invoque les raisons suivantes :

- . rythme de travail,
- . nature du poste occupé,
- . raisons médicales,
- . mais aussi, impératifs de rentabilité pour l'atelier.

3.1.2. Les activités professionnelles

Certaines activités complexes ne sont pas exercées par les personnes en évolution négative : cannage, façonnage, création d'espaces verts, repassage pour particuliers et routage.

Les activités confiées aux personnes en évolution négative sont des travaux postés et sédentaires, à l'exception des espaces verts.

3.2. Les activités de soutien sur le temps de travail

Les personnes en évolution négative ne bénéficient pas de plus d'activités de soutien que les autres.

Les activités qui leur sont proposées sont plus souvent de type thérapeutique mais quantitativement identiques.

3.3. Des activités journalières pour les non travailleurs axées sur le "domestique" et l'entretien des potentialités.

28 % du groupe des personnes en évolution négative n'exerce pas d'activité salariée.

3.3.1. Nature et nombre des activités

Ce qui différencie les personnes en évolution négative, c'est qu'elles participent à moins d'activités que les autres.

Les différences qui apparaissent par rapport à l'analyse de l'ensemble des enquêtes ne portent pas sur la nature des activités mais sur le fait que ces personnes *ne pratiquent que quelques activités* dans chacune des classifications que nous avons opérées.

Les activités les plus pratiquées sont les **activités domestiques**, particulièrement cuisine et entretien.

Les activités d'entretien des potentialités physiques notamment sport, relaxation auxquelles on peut ajouter gymnastique et piscine sont également mentionnées.

Autres activités pratiquées : les *activités artistiques*, à l'exception de la musique. Les activités permettant des réalisations concrètes le sont plus rarement.

3.3.2. L'abandon des activités

Les personnes en évolution négative n'exerçant aucune activité professionnelle, qui ont abandonné une ou plusieurs de leurs activités dans les deux dernières années, sont en nombre important.

Il représente plus du double de celui des personnes stabilisées sans emploi qui ont également abandonné des activités.

Les activités abandonnées :

- . ménage et entretien,
- . relaxation et activités sportives,
- . peinture et musique.

Les raisons invoquées :

- . altération des facultés physiques,
- . altération des facultés intellectuelles,
- . nature et rythme de l'activité

3.4. *Un intérêt pour les activités de loisirs moins constant*

Ce sont les vacances qui motivent le plus et pour lesquelles la différence entre les personnes en évolution négative et les autres est la moindre.

Le sport et les activités culturelles retiennent peu leur intérêt.

3.5. *Une tendance à une plus grande dépendance pour exercer les gestes de la vie quotidienne chez les personnes en évolution négative.*

3.5.1. Dans les actes élémentaires de la vie quotidienne

Les actes suivants sont ceux qui sont le plus souvent accomplis par les personnes en évolution négative.

Mais ils le sont avec une aide concrète pour le coucher (70 %), et la toilette (50 %).

La stimulation est parfois suffisante pour ces activités chez 20% des personnes en évolution négative.

3.5.2. Dans les actes qui supposent des savoir-faire et une maîtrise du temps et de l'espace.

Entre 30 et 40 % des personnes en évolution négative font seules leur ménage, leurs courses ou prennent seules leurs médicaments.

La gestion de leur argent ne leur est qu'exceptionnellement possible.

Dans tous ces domaines, elles présentent des compétences moindres que les personnes stabilisées ou en évolution positive.

3.5.3. Dans les actes qui supposent une capacité de communication

Pour l'ensemble des critères choisis, les personnes en évolution négative sont moins performantes que les autres :

. elles sont un peu moins souvent capables de téléphoner seules (45,4 %) mais à peine plus de la moitié des personnes stabilisées peuvent le faire,

. elles sortent plus rarement seules pour leurs loisirs, pour des fins utilitaires, et pour prendre des moyens de locomotion.

3.6. Conclusion concernant « travail, vie quotidienne, loisirs »

Par rapport à la vie quotidienne, les personnes en évolution négative apparaissent généralement plus dépendantes que les autres. En effet :

. elles ont plus souvent besoin d'une aide concrète pour toilette, repas, habillement, ménage ;

. elles ont besoin de moins de compétences lorsqu'il s'agit de prendre des médicaments, de faire des courses, de prendre des moyens de locomotion ou de gérer leur argent.

Les activités des personnes n'ayant aucune activité professionnelle sont essentiellement axées sur le quotidien et le maintien des acquis.

Les activités que les personnes salariées accomplissent sont relativement moins variées dans ce groupe des personnes en évolution négative.

Le travail au moment de l'enquête est similaire entre personnes stabilisées et personnes en évolution négative et les activités de soutien ne paraissent pas être particulièrement destinées à ces dernières.

Ce constat est à relativiser car la pratique du temps partiel s'amplifie actuellement dans les C.A.T. avec l'extension ou la création de places en sections annexes.

4. L'avenir des personnes en évolution négative

4.1. Peu de personnes en évolution négative envisagent leur devenir

Leurs préoccupations sont d'abord axées sur *elles-mêmes*, et leurs proches à *propos de* :

** d'abord et souvent*

- . leur santé et d'une manière beaucoup plus importante que les autres personnes,
- . leur famille, leur travail et leur lieu de vie ;

** rarement, voire jamais*

- . leur avenir,
- . 70% ne parlent jamais de leur retraite ; alors que 70 % des personnes stabilisées en parlent
- . très peu semblent préoccupées par la mort¹⁹.

Il semble que pour les personnes en évolution négative plus que pour les autres, il y ait absence de projection dans le temps.

4.2. Parents et professionnels abordent différemment la question de l'avenir²⁰

Un quart des professionnels disent n'avoir jamais abordé la question, trois quarts l'avoir abordée soit à leur initiative, soit à celle des parents :

** très peu évoquent concrètement l'avenir de leur enfant après leur disparition :*

- . tutelle ou curatelle par un des membres de la famille,
- . patrimoine.

** certains expriment leur préférence pour un type de prise en charge :*

- . accueil chez un des autres enfants : 3,
- . maintien dans les lieux actuels : 12,
- . un des parents souhaite que son enfant soit reclassé en milieu ordinaire et un autre qu'il décède avant lui.

4.3. Les lieux de vie envisagés dans les dix prochaines années renvoient aux structures d'accompagnement connues.

Du point de vue des professionnels, la question du changement de lieu de vie ne devrait pas se poser pour 1/4 des personnes en évolution négative et pour 2/3 des autres.

Par déduction, cela permet de penser que la question de la modification de la prise en charge dans les 10 ans va se poser pour 3/4 des personnes en évolution négative et pour 1/3 des autres.

Un service de long séjour conviendrait seulement à 2,5 % des personnes en évolution négative du point de vue des professionnels.

¹⁹. Nous écrivons "semble" car le fait de ne pas parler de la mort ne signifie pas qu'aucune personne ne pense à la mort ou à sa propre mort.

²⁰. Les associations de parents abordent la question du vieillissement : presse spécialisée et journées de travail en témoignent.

Lorsqu'ils évoquent d'autres lieux, les propositions sont les suivantes (plusieurs pouvant convenir à une même personne):

- . foyer de vie : 25,2 %
- . maison de retraite spécialisée pour personnes dépendantes : 20,2 %
- . M.A.S. : 15,1 %
- . maison de retraite ordinaire pour moins de 10%.

Certaines solutions sont rejetées car jugées non adaptées à la personne.

* *Les plus rejetées* sont dans l'ordre :

- . vivre avec ses parents pour 7 personnes sur 10, compte tenu de l'âge,
- . vivre avec un membre de la fratrie pour 6 personnes sur 10 en raison des charges familiales de ceux-ci, de la nature des relations, de la lourdeur du handicap, de l'éloignement ... ;
- . vivre en famille d'accueil pour 6 personnes sur 10 en raison d'expériences négatives antérieures, de lourdeur du handicap, du refus des personnes ...

* *Les moins rejetées* sont :

- . vivre en foyer médicalisé, 6 personnes sur 10 ne rejettent pas cette solution,
- . rester dans son lieu de travail avec des aménagements, 7 personnes sur 10 ne la rejettent pas,
- . rester dans le lieu de vie actuel, 7 personnes sur 10 ne le rejettent pas.

Ces propositions rejoignent les souhaits des parents quand ils les expriment.

Nous les résumerons ainsi : leur permettre, chaque fois que leur état de santé le permet, de continuer à vivre sur leur lieu de vie actuel en adaptant habitat et conditions de travail et en assurant un accompagnement adéquat.

4.4. Conclusion de l'analyse des caractéristiques des personnes en évolution négative

Ces personnes apparaissent sujettes à des incidents et accidents de santé liés ou non au handicap.

Elles nécessitent plus de soins et d'interventions médicalisées.

Elles présentent des arrêts de travail plus fréquents ou cessent plus souvent leurs activités extra-professionnelles.

Elles présentent plus de comportements significatifs du vieillissement : amoindrissement des aptitudes de la résistance musculaire, de la résistance à l'effort, de l'intérêt pour les activités.

Dans ce processus, deux facteurs paraissent interférer :

* *l'âge :*

il n'est pas négligeable puisque si on retrouve les personnes dans toutes les classes d'âge, elles sont proportionnellement plus nombreuses dans les classes d'âge supérieures à 40 ans ;

** la nature des déficiences principales et associées :*

S'il n'est pas possible de valablement faire le lien entre l'évolution négative et la cause du handicap en raison des inconnues qui entourent cette question pour plus de la moitié des personnes, la prégnance de la déficience intellectuelle profonde et sévère, à laquelle sont associées des déficiences du psychisme et du langage, est à relever.

Les personnes en évolution négative apparaissent prises dans un processus d'aggravation de leur état de santé dont les manifestations physiques, psychiques et sociales sont assimilables à un processus de vieillissement.

Au-delà de ce constat, c'est l'observation de l'existence de discontinuités individuelles (santé, travail, activités, relations sociales), potentialisées par l'avancée en âge et le handicap premier qui paraît intéressant à retenir au terme de ce premier volet de l'observation de ces 617 personnes handicapées mentales de plus de 30 ans accueillies dans les établissements bretons.

Conclusion de l'étude de 1991

CONTINUER L'OBSERVATION

Dès le départ, nous avons engagé ce travail dans une double perspective :

- . établir un état des lieux ; celui-ci est engagé ; le continuer est possible tel que nous l'avons envisagé ;
- . repérer des situations de ruptures provoquant de nouvelles demandes d'accompagnement.

L'amorce d'une *étude longitudinale*, sur les mêmes cohortes en 1994 et 1997 permettrait d'en affiner les caractéristiques :

- . Les éléments repérés en 1991 se confirmeront-ils ?
- . Y a-t-il réversibilité de situations et dans quel(s) cas ? S'il existe des cas de réversibilité, quel est l'impact de l'activité salariée ?
- . Si de nouvelles personnes se trouvent dans l'incapacité de continuer à vivre et(ou) travailler dans les conditions premières, est-ce pour des motifs similaires que celles repérées ? ...

Les *conditions d'une continuité* existent :

- . L'enquête a été envisagée avec les établissements dans ce sens ; non seulement ils en sont d'accord, mais ils ont gardé nominativement le repère numérique des personnes concernées.

. Le partenariat associatif, coordonné par le C.R.E.A.I. de Bretagne depuis la préparation du colloque de La Baule et sans lequel cette étude n'aurait pu se faire, peut s'accroître tant autour de la problématique du vieillissement que sur l'observation des formules qui se mettent progressivement en place.

Rendez-vous est donc pris dès l'automne 1993 !

L'étude de 1994

Membres du groupe de travail :

Madame Françoise AUNEAU,
Monsieur Nicolas CAMPINI,
Madame Chantal ETOURNEAUD,
Madame Virginie FRISTEL-ORHANT,
Madame Marie-Noëlle KERVAREC,
Madame Catherine LE GALL,
Monsieur Raymond OULES,
Madame Noëlle ROBERT,
Monsieur Dominique SAILLARD,

Papillons Blancs du Finistère
C.N.R.S
CREAI de Bretagne
CREAI de Bretagne
Association Kan Ar Mor
ADAPEI d'Ille et Vilaine
Association Les Genêts d'Or du Finistère
ADAPEI du Morbihan
Association Les Genêts d'Or du Finistère

La méthode d'enquête 1994

Le protocole de diffusion, de remplissage et de collecte des questionnaires a été le même qu'en 1991.

1. Les particularités du questionnaire de 1994

La logique d'enquête au long court impliquant une comparaison des résultats, le questionnaire de 1991 a été reconduit. Les questions ayant trait à des caractéristiques qui ne peuvent pas se modifier (la déficience d'origine par exemple...) ont cependant été éliminées.

Il a par ailleurs été demandé aux institutions de ne répondre que pour les personnes qui étaient toujours présentes dans leur établissement et pour lesquelles elles avaient déjà répondu au questionnaire de 1991.

Dans ces conditions, 455 dossiers ont pu être retenus.

2. Les réponses non prises en compte ou traitées à part

De cet ensemble, les données correspondantes à 7 personnes, décédées depuis 1991, ont été éliminées.

Les données concernant les 36 personnes qui ont quitté l'établissement où

elles étaient accueillies en 1991 ont été examinées à part. Cette synthèse ne rend pas compte de l'analyse des résultats de ce groupe.

3. L'échantillon observé

L'échantillon observé est ainsi composé de 412 personnes réparties comme suit :

32 en ateliers protégés,
264 en CAT

36 en Sections Annexes
20 en MAS
60 en Foyers de vie

Il y a une importante baisse du nombre de réponse en CAT entre 1991 et 1994.

Evolution de la problématique

1. Des objectifs toujours d'actualité

Trois ans après la première enquête sur les personnes handicapées mentales, notre motivation est la même. Nous voulons rechercher quelles pourraient être les meilleures conditions de qualité de vie pour ces personnes.

Mais notre propos est aussi d'évaluer :

- la capacité d'adaptation à un environnement qui évolue constamment,

- les rythmes de vie qui sauvegardent la santé physique et mentale,
- le réseau relationnel permettant l'insertion dans une vie intégrée à la collectivité,
- les particularités du cadre de vie et de l'activité professionnelle, valorisante socialement.

2. Des données nouvelles à prendre en compte

L'intuition qui guide notre recherche est différente car notre questionnement se nourrit de nouvelles données.

1 - La philosophie qui étayait la prise en charge des adultes handicapés mentaux dans les établissements n'est-elle pas en train de changer ? Le principe de solidarité, qui était un élément moteur, paraît être remis en question. Avec la reconnaissance du handicap de la personne, on reconnaissait la nécessité de l'adaptation du travail. Les C.A.T étaient les principales portes d'entrée possibles dans le système institutionnel. Actuellement, les listes d'attente à une entrée en C.A.T révèlent l'existence d'une autre problématique.

Notre première hypothèse pourrait être de se demander si on n'utilise pas l'idée d'un vieillissement précoce pour faire sortir les gens du système du travail. L'esprit de solidarité est-il toujours moteur ? Les orientations en C.A.T s'affinent, se réduisent. Les critères d'entrée évaluent les réelles aptitudes de la personne à réaliser un travail, un tra-

vail adapté certes, mais aussi le comportement de la personne dans un atelier. Des orientations C.A.T sont révisées, les sections annexes et les foyers occupatoires constituent des propositions nouvelles. On acceptait auparavant dans les ateliers des personnes avec des aptitudes au travail de niveaux très divers. Aujourd'hui, le contexte économique et le contexte institutionnel font que les personnes doivent répondre, au plus près, à la réalité économique de l'atelier.

2 - A l'issue du deuxième volet : le concept du vieillissement précoce ne nous paraît plus adapté. Parler des "discontinuités individuelles, potentialisées par le handicap premier" paraît être plus juste et correspondre plus précisément à ces trajectoires de vie. On observe aujourd'hui des pertes de dynamisme, des impossibilités de continuer à vivre ou à travailler dans les conditions premières de prise en charge. L'accompagnement des personnes handicapées doit être repensé.

3 - Le vieillissement, voire la disparition des parents, est une préoccupation qui guide encore aujourd'hui notre enquête. Sur un plan quantitatif, si on veut bien considérer les effets produits, cette disparition nous semble encore plus préoccupante que le vieillissement des personnes handicapées.

Ce phénomène a-t-il été évalué à sa juste mesure ?

Si une des caractéristiques spécifiques de la personne handicapée est sa relation de dépendance par rapport à une autre personne, cette autre personne est, pour beaucoup d'entre elles, un ou des pa-

rents, qui assument la prise en charge autant qu'ils peuvent.

Pour les parents, prévoir et envisager un autre mode de prise en charge apparaît difficile. Leur décès entraîne par force, l'entrée en urgence en milieu institutionnel.

Si cette arrivée en urgence nous inquiète, c'est parce que les établissements n'ont pas les places disponibles et les moyens suffisants pour bien les accueillir.

Comment, dans les années à venir, ces accueils pourront-ils se réaliser ?

Evolution de la population observée

Remarque : l'observation du groupe des personnes en évolution négative est intégrée à cette partie.

1. Signalétique des personnes

La répartition par âge a naturellement évolué

Trois ans après, c'est la classe d'âge 35-44 ans qui est la plus fortement représentée (59,8 %).

La population n'a pu que vieillir, le pourcentage s'est accru dans les âges les plus élevés.

En 1994, 23,3 % de la population a 45 ans et plus,

-13,8 % entre 45 et 49 ans,

-5,81 % entre 50 et 54 ans,

-3,7 % entre 55 et 59 ans,

Les moins de 35 ans représentent 17 % de l'échantillon.

La pyramide des âges présente quelques particularités :

- importants effectifs entre 33 et 39 ans,

- faibles effectifs à 40 et 42 ans chez les femmes et à 40 ans chez les hommes.

- remontée des effectifs masculins à 42 ans, qui s'oppose à une forte chute des effectifs chez les femmes.

A partir de ces constats, que pouvons-nous projeter ?

Nous ne connaissons pas les âges des nouveaux effectifs admis depuis 1991.

Mais il est évident que, à population constante, en l'an 2000 par exemple, le pourcentage des gens âgés de plus de 40 ans aura augmenté au minimum de 39,2 % et représenterait 63,3 %.

Cette observation est considérable sur deux plans pour anticiper sur les réponses aux besoins :

- celui de l'aggravation des évolutions négatives dans ces classes d'âge,

- celui de l'affaiblissement de l'accompagnement parental au-delà de 40 ans.

2. Situations familiales

2.1. Evolution de l'environnement parental

En 1994, 24,7 % sont orphelins de père et de mère, soit une personne sur 4 à peu près.

62,5 % des personnes observées ont encore l'un ou l'autre de leurs deux parents.

12,8 % seulement ont leurs deux parents vivants.

Entre 1991 et 1994, 20 pères et 12 mères sont décédés.

Ces disparitions ont concerné 20 adultes (4,84 % de l'ensemble) : 8 ont perdu un parent,

12 ont perdu leurs deux parents.

Nos observations accréditent par ailleurs l'hypothèse que les décès des parents se produisent lorsque leurs enfants atteignent la quarantaine.

La disparition des parents, et de ce fait, la diminution de la protection parentale

continuent à s'accroître. Ces données confirment une tendance déjà observée lors de l'enquête de 1991.

Du fait de ce phénomène, les institutions seront de plus en plus sollicitées, notamment pour l'hébergement.

2.2. Relation entre décès des parents et état de santé

Dans le groupe dont les deux parents sont décédés, le nombre des personnes dont l'état de santé a évolué négativement a augmenté entre 1991 et 1994.

Cette tendance sera à observer de façon plus analytique en 1997.

Quels sont les autres événements et ruptures qui pourraient expliquer cette évolution qui ne peut être a priori mise en rapport avec le seul décès des parents ? C'est ce que nous nous attachons à rechercher.

On note cependant en 1994 que, dans le groupe des personnes en évolution négative, le nombre de décès d'un parent est plus important.

3. Lieux de vie et réseaux relationnels

3.1. Evolution des lieux de résidence

Mesurer l'évolution des lieux de résidence entre 1991 et 1994 permet aussi de mesurer certains types de dépendance et leurs évolutions, liés à la présence ou à l'absence parentale.

En week-end, en 1994, on réside moins en logement sans accompagnement et encore moins chez ses parents.

En semaine, le logement avec accompagnement est également moins usité.

Les différences les plus marquantes concernent les lieux de résidence « permanents ».

Les hébergements en foyer ou logement, avec ou sans accompagnement, sont plus usités.

Cette évolution est peut être liée à la disparition des parents ou l'indice de modifications des états de santé et de dépendance des personnes. Ce peut être aussi le signe d'adaptation institutionnelle.

3.2. Effet de l'absence parentale sur le choix des lieux de résidence

L'observation des lieux de résidence des adultes dont les parents sont décédés permet de mettre en évidence que, lorsque les parents disparaissent, ce sont des solutions institutionnelles qui sont trouvées : foyer d'hébergement, logement avec ou sans accompagnement.

Notre hypothèse sur la nécessité d'anticiper sur les relais institutionnels paraît être justifiée.

3.3. Les contacts avec l'environnement

Les parents

En 1994, le nombre de personnes n'ayant plus du tout de contact avec leurs parents a nettement augmenté.

Il excède le nombre de nouveaux décès et ne peut donc être qu'en partie imputé à la disparition des parents.

Les fratries

Pour les personnes qui étaient déjà en relation avec leur fratrie en 1991, la fréquence des rencontres a eu tendance à diminuer.

Mais le nombre de personnes n'ayant jamais de contact avec leur fratrie a diminué, ce qui signifie que des relations nouvelles se sont établies.

Il serait intéressant de vérifier si ces contacts nouveaux avec les fratries sont liés au décès des parents, et si ces liens vont persister.

Le voisinage

Lorsqu'elles existaient déjà, les relations avec le voisinage sont plus fréquentes en 1994 qu'en 1991, sans que l'on puisse dire s'il s'agit de relations de voisinage personnel ou familial.

Mais un plus grand nombre de personnes n'ont plus aucun contact de voisinage en 1994.

Le constat global de 1991 reste valable : les relations de la personne handicapée est majoritairement d'ordre familial (pour plus des trois quarts d'entre eux).

4. La santé

4.1. Observations générales concernant les évolutions

Le décompte de la population observée, classée par état de santé, sexe et âge, nous donne les résultats suivants :

- "Stabilisé" = 72,3 % : 174 hommes et 118 femmes, sans changement par rapport à 1991.
- "Evolutif+" = 3,5 % dont 9 hommes et 5 femmes, en baisse par rapport à 1991.
- "Evolutif-" = 24,2 % dont 58 hommes et 40 femmes, en augmentation par rapport à 1991

L'état de santé est une donnée qui varie dans le temps. Ceci est vrai pour 135 personnes.

Sans préjuger du sens des variations à l'avenir, nous avons pu remarquer que les états de santé ne sont pas statiques puisque dans chacune des catégories se trouvent des états de santé qui ont évolué positivement et inversement.

Par exemple, dans le groupe des « stabilisés » de 1994, environ 11 % étaient en 1991 en évolution négative.

Nous notons ici l'intérêt d'observer mieux les évolutions des contextes dans lesquels évoluent les personnes handicapées mentales avançant en âge parallèlement aux évolutions des états de santé.

4.2. Les différents groupes d'état de santé présentent des caractéristiques spécifiques

4.2.1. Les personnes « en évolution positive »

Les courbes des "Evolutif+" offrent des pointes très marquées à certains âges pour l'ensemble de la population (à 34, 36, 39, 45 ans), plus différenciées encore d'avec les autres groupes chez les femmes (à 36, 44, 51 ans).

Les "Evolutifs+" sont peu nombreux, 14/412 (3,39 %) avec une prépondérance masculine dans cette catégorie.

Après 40 ans, il y a peu de personnes en évolution négative.

4.2.2. Les personnes « stabilisées »

On est plus jeune chez les "Stabilisés" que chez les personnes en évolution positive.

Sur l'ensemble (412 personnes.), 71,11 % ont un état de santé dit « Stabilisé », à proportion égale dans le groupe des hommes et celui des femmes. 62,1 %, sont âgées de moins de 40 ans...

Cette sous population dite "Stabilisée" est sur-représentée dans les tranches d'âges jeunes.

4.2.3. Les personnes « en évolution négative »

Il existe une relation entre l'âge et le sexe, associés à l'état de santé des personnes en évolution négative.

On observe une accélération de l'involution de l'état de santé à un âge variant entre 35 et 50 ans selon le sexe.

Il y a plus de femmes que d'hommes dont l'état de santé évolue négativement après 40 ans.

La population des femmes est sur-représentée chez les évolutifs -

Les "Evolutifs-" apparaissent vers l'âge de 32 ans.

La barre des 40 ans est très significative dans la population féminine.

Les personnes les plus âgées tendent à s'inclure dans le groupe des "Evolutifs-". Ce phénomène était déjà visible en 1991.

4.3. Répartition par établissements et états de santé

Si nous comparons l'échantillon de 1991 et celui de 1994, nous remarquons que le groupe des personnes en évolution négative :

- est proportionnellement plus important dans les structures de travail et les Foyers de Vie.
- devient inexistant en "M.A.S."

Nous rappelant que notre enquête est réalisée sur *les mêmes personnes* qu'en 1991 et qu'elles n'ont *pas changé d'établissement*, nous concluons que nous avons ici les signes des effets du vieillissement des personnes. Ce sont *leurs états de santé qui se sont modifiés durant ces trois dernières années.*

L'analyse de ces paramètres sera à affiner en 1997.

Aujourd'hui, dans leur ensemble, les établissements ont perdu des "Evolutifs+" (6,22 % en 1991 contre 3,45 % en 1994) et gagné des "Evolutifs-" (18,6 % en 1991 contre 24,19 % en 1994).

Même si dans les Sections Annexes les "Stabilisés", qui représentaient 4 % du groupe en 1991, vont représenter 9,6 % en 1994.

De ce fait, nous pouvons dire qu'en 1994, dans les mêmes établissements, vivent des personnes dont l'état de santé s'est dégradé.

4.4. Soins reçus durant les trois dernières années

La proportion des personnes concernées, 2 personnes sur 3, est importante, mais reste stable.

Dans ce groupe des personnes ayant eu besoin de soins :

- au moins une personne sur 4 a été alitée,
- une personne sur 5 a été hospitalisée,
- une personne sur 6 a été opérée.

Ces proportions indiquent combien les besoins en soins de la population des personnes handicapées mentales sont des éléments majeurs à prendre en compte.

4.5. Particularités des personnes en évolution négative

Comme nous l'avions vu en 1991, les personnes en état de santé "Evolutif-" ont exigé plus de soins que les autres,.

Si nous considérons *l'hospitalisation en psychiatrie*, nous découvrons que sur les 24 personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie, *58 % sont en évolution négative*.

Cette proportion est considérable.

4.6. Les troubles apparus chez les personnes dont l'état de santé a évolué négativement

Pour l'essentiel, ce sont les personnes en évolution négative qui sont concernées par l'apparition de troubles, durant ces trois dernières années.

Rappelons qu'en 1994, 85 personnes sur 98 du groupe des "Evolutifs-" ont une activité salariée.

Parmi les troubles présentés par ces personnes en évolution négative,

- une majorité sont d'ordre physique : 51 % en présentent,
- puis viennent les troubles du comportement : 35,71 %,
- de la locomotion : 23,7 %
- troubles nerveux : 17,34 %.

En ce qui concerne les modifications du comportement : l'augmentation des troubles dépressifs est notable : 26,46 %.

Pour la locomotion, 13 personnes supplémentaires ont été concernées.

Nous avons constaté que l'augmentation globale de l'apparition de troubles avait été importante entre 1991 et 1994.

5. Travail, activité non salariée, loisirs

5.1. Les activités salariées des travailleurs

On observe en 1994 une nette augmentation des activités de sous-traitance.

Il faut être prudent au niveau de l'analyse.

Les variations peuvent être d'origines différentes : politiques d'emploi des institutions ou capacités des personnes.

Le questionnaire ne permet pas de faire cette distinction.

Ce point sera à affiner en 1997.

5.2. Relation entre type d'activité et état de santé

Deux points apparaissent remarquables : Rappelons

- que les personnes en évolution négative ne figurent ni dans les M.A.S, ni dans les Sections Annexes en 1994 ;
- que 2/3 des personnes en évolution négative sont en CAT., un quart de celles-ci étant malgré tout employées dans les « Ateliers moteurs » : serre, restauration, montage, imprimerie, agro-alimentaire.

On observe cependant une nette augmentation du pourcentage des personnes en évolution négative travaillant dans des activités de sous-traitance.

5.3. Lien entre le changement de l'activité et l'âge des personnes

Les plus forts pourcentages d'activités se situent surtout entre 34 et 44 ans. Si les âges vont de 31 à 60 ans dans le secteur

de la sous-traitance, dans la métallurgie l'éventail est plus resserré (36 à 42 ans).

Il semblerait qu'au fil des années, la tendance soit : la reconversion en « sous-traitance ».

5.4. Rythmes de travail et état de santé

Si le plein temps reste la norme (92,9 % des travailleurs en 1991, 86,2 % en 1994), l'augmentation du mi-temps est significative : 10 % en 1994, contre 4 % en 1991.

24 nouvelles personnes ont été concernées.

En 1994

- le plein temps reste très dominant chez les personnes en évolution positive (90,9 %),
- il s'est affaibli chez les personnes en évolution négative où le mi-temps a pris de l'importance.

En valeur absolue, 30 personnes supplémentaires ont été concernées par un changement de poste de travail en 94, soit 9 % de la population des travailleurs.

La diminution du temps de travail paraît être une réponse apportée au problème de l'aggravation de l'état de santé des personnes handicapées, aggravation plus importante encore chez les personnes dont l'état de santé est "Evolutif".

5.5. Les arrêts de travail

Il y a une augmentation du nombre de personnes concernées en même temps que celui du nombre d'arrêts.

Si on observe une augmentation de la fréquence des arrêts entre 1991 et 1994, en particulier ceux de longue durée, on ne connaît pas les éléments qui conditionnent ce phénomène.

Est-ce la durée trop longue du temps de travail ? L'âge ? L'état de santé ? Le type d'activité ? ...

5.6. Rapport entre l'état de santé et les arrêts de travail chez les "Evolutifs-"

Etre en état de santé "Evolutif-" est corrélatif d'un plus grand taux d'arrêts de travail.

Nous remarquons combien cette population est sur-représentée en ce qui concerne les critères de rupture des situa-

tions de travail : nombre, durée des arrêts.

A titre d'exemple, les absences de plus d'un mois aux 4ème et 5ème arrêts sont à 100 % celles de personnes en évolution négative.

5.7. Les activités de soutien aux travailleurs

Par ces pratiques, on tente d'aider les personnes à surmonter leurs handicaps. Nous devons rappeler que plus de 2/3 des personnes observées sont des travailleurs.

Les activités sportives, récréatives, thérapeutiques, rééducatives, scolaires, ont évolué.

Comment porter un jugement ou une interprétation sur ces évolutions ? Dans quelle mesure ne dépendent-elles pas des moyens ou de la typologie institutionnelle ?

Cette observation de l'évolution des éléments de contexte sera à approfondir en 1997.

6. L'avenir

6.1. Les préoccupations des personnes handicapées

6.1.1. Parler de son handicap

Les proportions de personnes qui ne font que rarement, ou jamais état de leur handicap varient peu entre 1991 et 1994 et se situent à environ 75 %.

La proportion des personnes qui en parlent souvent s'est légèrement affaibli, passant de 19 % à 16,5 %.

Mais la moitié seulement de ceux qui en parlent souvent en 1994 en parlaient déjà souvent en 1991. Un quart n'en parlait que rarement. Un quart n'en parlait jamais.

Ce sont les personnes en évolution négative qui ont le plus varié dans leurs positions.

En effet, 2/3 d'entre elles, qui parlent souvent de leur handicap en 1994, n'en parlaient jamais ou rarement en 1991.

L'intensification de la préoccupation relative au handicap apparaît ici liée à l'évolution négative de l'état de santé. Elle apparaît aussi liée à l'âge : ce sont les plus âgés qui en parlent de plus en plus.

6.1.2. Parler de son travail

Si les pourcentages de personnes se préoccupant souvent de leur travail est stable entre 1991 et 1994 (environ 39 %), celui des personnes s'en préoccupant rarement s'est légèrement affaibli, et celui des personnes ne s'en préoccupant jamais a légèrement augmenté. Il ne s'agit pas toujours des mêmes personnes.

L'analyse des évolutions individuelles met en évidence les évolutions suivantes :

- un tiers des personnes qui n'en parlent jamais en 1994 le faisaient au moins rarement en 1991,

- inversement, 1/3 des personnes qui y pensent souvent en 1994 n'y pensaient que rarement, voire jamais pour quelques unes, en 1991.

En 1994, ce sont les personnes les plus jeunes (moins de 45 ans) qui expriment le plus de préoccupations concernant leur travail, dans les mêmes proportions quels que soient les groupes d'état de santé.

L'observation fine de l'évolution de cette préoccupation en fonction des paramètres âge, état de santé, ou autres critères sera à affiner en 1997.

6.1.3. Se soucier de son lieu de vie

On note une légère baisse d'intérêt à ce sujet.

En 1991, 24,8 % des personnes ne s'intéressaient jamais à ce problème, elles sont un peu plus nombreuses, 28,9 % en 1994.

L'analyse fine de l'évolution des points de vue des personnes et la relation avec l'évolution de leur état de santé seront à préciser en 1997.

6.1.4. Se soucier de ses vacances

Dans ce domaine de préoccupations, les effectifs sont stables, mais l'analyse de l'évolution des positions individuelles entre 1991 et 1994 n'a pas été conduite. Elle sera à réaliser en 1997.

6.1.5. Se préoccuper de sa retraite

Le pourcentage des personnes qui ne s'en préoccupent jamais s'est légèrement affaibli entre 1991 et 1994 : de 70,8 à 64,8 %.

Celui des personnes s'en préoccupant rarement a légèrement augmenté : de 10,7 à 16 %.

Celui des personnes qui s'en préoccupent souvent reste très faible: 4,4 et 4,7 %.

Les résultats actuels ne permettent pas de penser que l'âge soit un facteur favorisant de l'existence d'un souci relatif à la retraite.

L'analyse des relations avec les caractéristiques individuelles sera à préciser en 1997.

6.1.6. Parler de sa mort

Ce n'est pas la mort en général, mais de "sa propre mort" qu'il s'agit ici.

On note une remarquable stabilité du niveau de l'apparente indifférence des personnes vis-à-vis de leur propre mort : 81 % en 1994 en parlent rarement ou jamais, ce pourcentage est sensiblement le même en 1991 (83 %).

L'analyse fine de la permanence ou de la disparition de ce type de préoccupation chez une même personne sera à préciser en 1997.

La recherche de corrélation avec les évolutions du contexte sera à réaliser (deuils...).

6.1.7. Parler de ses amis

L'indifférence aux amis s'accroît (58 % en 1991, contre 65 % en 1994).

L'observation de cette tendance et l'analyse des évolutions individuelles seront à préciser en 1997.

6.1.8. Parler de sa famille

Stabilité des proportions, les personnes questionnées qui s'intéressent à leur famille : 55,1 % en 1994 contre 52,9 % en 1991.

6.1.9. Parler de sa santé

Les personnes ne s'intéressent pas plus, pas moins à leur santé. Pas de changement de comportement donc à propos de cet aspect de la vie de la personne.

6.2. Quel lieu d'accueil à l'avenir ? Point de vue des professionnels

En 1994, les professionnels estiment qu'il y aura plus de personnes pour lesquelles la question de l'orientation va se poser avant 10 ans.

Les solutions d'orientation proposées sont variées :

6.2.1. M.A.S

Solution favorable pour 20 personnes en 1994 contre 17 en 1991. L'augmentation est faible.

6.2.2. Foyer de vie

Faible augmentation (78 contre 71) de conseil pour cette solution.

6.2.3. Service de long séjour

Nette diminution du nombre des personnes qui devraient bénéficier de ce type d'accueil (3 au lieu de 12). Les professionnels ne paraissent pas y être favorables.

6.2.4. Maison de retraite

Augmentation très nette. On pense que 37 personnes, et non plus 19, pourraient être dirigées vers une maison de retraite.

6.2.5. Maison de retraite spécialisée

Modifications de faible importance (20 au lieu de 23).

6.2.6. Autres propositions

Les professionnels pensent qu'il peut y avoir d'autres projets pour 30 personnes au lieu de 19 en 1991. On peut considérer cela comme une prise de conscience de l'importance d'imaginer des solutions innovantes.

De l'avis des professionnels, il y a une aggravation certaine de la situation. On remarque une forte augmentation des formulations suivantes : plus d'entrées en Maison de Retraite et plus d'autres projets et rejet du long séjour.

6.3. Quel serait le plus mauvais projet d'avenir pour la personne handicapée

Les réponses faites en 1994 diffèrent de celles de 1991.

Notons qu'il s'agit d'une formulation sur un mode négatif : « ce qui serait la moins bonne solution ».

Rappelons qu'il s'agit du point de vue des professionnels.

6.3.1. Vivre avec ses parents

Cette solution paraît moins souvent adaptée ou possible en 1994, qu'en 1991, ce qui peut paraître logique par rapport à l'avancée en âge des personnes handicapées et au décès des parents

(mais sera à confirmer). En 1994, cette solution est rejetée pour 68,9 % des personnes handicapées prises en compte dans l'étude.

6.3.2. Vivre avec sa fratrie

Cette solution apparaît plus souvent comme un mauvais projet en 1994 (69,17 % contre 59,9 %).

La corrélation avec l'évolution des éléments de contexte (décès des parents) sera à observer en 1997 si cette tendance se confirme.

6.3.3. Vivre dans son lieu de travail avec aménagement

C'est une solution que l'on imagine plus souvent mauvaise en 1994 qu'en 1991 (26,6 % contre 18,9 %).

6.3.4. Rester dans son lieu de vie institutionnel avec aménagement

La tendance est inchangée entre 1991 et 1994.

Ce projet n'est pas souhaitable pour seulement 14 % des personnes.

C'est la solution la moins rejetée.

6.3.5. Vivre en famille d'accueil de manière permanente

Peu de changement d'opinion à ce sujet, la proposition reste à déconseiller pour 57 % environ des personnes.

6.3.6. Vivre en foyer médicalisé

Cette solution apparaît beaucoup plus inadaptée en 1994 qu'en 1991 (54,2 % de plus).

Cette évolution des propositions est à interroger. Elle est peut être en relation avec l'évolution des représentations des différents types d'accueil.

La tendance forte est de permettre à la personne handicapée de rester dans son lieu de vie institutionnel avec aménagement.

Les solutions impliquant famille, fratrie, ou famille d'accueil sont peu retenues.

Les foyers médicalisés sont nettement plus rejetés.

Les motifs de ce type de réticences, si elles se confirment, seront à explorer.

Conclusion générale

Dans notre étude, il y avait au départ l'intention de vérifier la validité de l'hypothèse du concept du vieillissement précoce. A notre avis, il ne peut pas être retenu.

Nous souhaitons donner à ce concept un sens plus conforme à ce que représente la trajectoire de la personne handicapée. Nous sommes ici plutôt dans le contexte de **trajectoires particulières liées aux handicaps que dans celui d'un vieillissement dû à un seul aspect de l'avancée en âge**. Cette approche est pour nous, d'emblée, trop réductrice et nous interdit d'analyser correctement le phénomène de la dépendance et de son accroissement.

Nous voulons profiter de cette occasion que représente notre conclusion, pour rappeler que déjà en 1988, au Colloque de La Baule, le Docteur Pierre ALLA²¹ donnait des indications pertinentes quant à une méthodologie appropriée à la recherche de la définition des concepts du vieillissement et du handicap.

Nous le citons :

"...le handicap, d'origine anglaise, désigne un désavantage quelconque ou une infirmité..."

"...le vieillissement est l'ensemble des phénomènes accompagnant la prise d'âge, c'est-à-dire la vie..."

"...en premier lieu, il est nécessaire de différencier handicap et infirmité..."

"...l'infirmité est une affection particulière qui atteint de manière chronique quelques parties du corps. L'infirmité n'entraîne pas obligatoirement un handicap..."

"L'infirmité est un ETAT, le handicap est sa RESULTANTE..."

"...ainsi, l'infirmité ne dépend pas de l'âge, mais de l'individu lui-même en comparaison avec les critères physiques, sensoriels et psychiques de son espèce..."

"...à l'encontre, le handicap sera lié à la tranche d'âge..."

"...ainsi, si l'on considère un nourrisson et une personne grabataire, les handicaps sont à peu près les mêmes puisque l'impossibilité de gérer son corps..."

"...la différence est qu'avec l'âge, le nourrisson va acquérir de l'INDEPENDANCE alors qu'avec l'âge, le grabataire, au contraire, verra sa DEPENDANCE augmenter..."

L'observation des caractéristiques de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales oblige à **se dégager du champ de la gérontologie** pour élaborer des **connaissances spécifiques** qui permettent d'anticiper des réponses adaptées.

Au cours de notre étude nous avons mis à jour toute une cohorte d'informations qui, **s'ajoutant les unes aux autres**, ont révélé qu'en six ans, il y a bel et bien eu une augmentation des difficultés physiques ou mentales auxquelles se sont confrontées les personnes de notre échantillon. C'est en ce sens qu'il y a eu, pour nous, une augmentation de la dépendance.

²¹ "Handicapés et vieillissement" - Actes du Colloque de la Baule en octobre 1988. CREA des Pays de Loire, CREA de Bretagne avec le concours de la Fondation de France, 252 pages.

Ces personnes dont la dépendance s'est accentuée possèdent les caractères suivants :

- leur état de santé est considéré en évolution négative,
- leur âge est de 40 ans et plus,
- leurs parents sont le plus souvent décédés.

Des données d'observation, nous pouvons dégager les résultats suivants :

1. Certes, la population vieillit dans son ensemble, ce qui apparaît être comme une lapalissade, mais, et c'est ce qui est intéressant à remarquer, c'est que cette population vieillit mal. La cohorte des personnes dont la santé évolue négativement est, en pourcentage, de plus en plus importante. Ceci est d'ailleurs particulièrement repérable chez les personnes travaillant en CAT.

2. En 1994, par rapport à 1991, la proportion des personnes en état de santé négative s'est accrue et dans ce groupe, les parents sont plus souvent décédés.

3. Dans le domaine du travail, les nouvelles orientations prises par les CAT sont de plus en plus exigeantes quant aux capacités au travail des personnes handicapées mentales.

On note que les personnes dites "Evolutif +" sont plus souvent employées dans les ateliers les plus productifs.

Les personnes en évolution négative sont dirigées vers des tâches ou des activités plus compatibles avec leur état de santé, comme des activités de sous-traitance.

Le temps de travail à temps partiel se développe d'ailleurs pour ces personnes.

4. Le nombre de personnes présentant des pathologies diverses est en augmentation.

Ce sont essentiellement les personnes en évolution négative qui sont concernées. En 1994, elles représentent un quart des personnes observées.

Ce nombre serait encore plus élevé si nous y ajoutions la vingtaine de personnes pour lesquelles un départ de l'établissement s'est avéré nécessaire.

5. Pour les professionnels ayant répondu à l'enquête, les personnes handicapées mentales sont de plus en plus préoccupées de leur travail, de leur handicap, de leur retraite...

6. Ces professionnels estiment que dans les années à venir, il sera nécessaire de trouver d'autres formules adaptées qui puissent mieux répondre aux problèmes spécifiques liés à l'accroissement de la dépendance pour un groupe de personnes en augmentation.

Ce phénomène avait déjà été révélé en 1991.

Associations et établissements recherchent depuis longtemps des solutions permettant de répondre individuellement à l'accroissement de la dépendance des personnes dont elles ont la charge.

Nos analyses mettent en évidence la nécessité de poser le problème à un niveau plus large et plus politique.

Comment, par exemple pour les C.A.T., dans le contexte économique actuel :

- accueillir de nouvelles personnes ?
- prendre en compte les rythmes et capacités réduites d'autres personnes ?
- répondre aux exigences imposées par la dynamique économique et la loi du marché ?

- remplir le rôle que leur avait imparti la Loi de 1975 sur l'Orientation ?
- respecter le "droit" des personnes à travailler et à vivre dans un contexte où elles ont pris leurs repères, nouer des liens, alors que leur état de santé ou leur âge n'est plus compatible avec les tâches qu'elles peuvent effectuer ?

Il n'y a pas de réponse simple à ces questions.

Depuis 1988, il y a eu prise en compte de ces problèmes et ces questions trouvent de plus en plus un écho auprès des administrations et élus locaux. Nous n'entendons pas, pour notre part, apporter de propositions qui seraient des solutions. Nous souhaitons, par contre, que cette contribution permette réflexions, débats et qu'elle suscite expérimentations et approfondissement des recherches.

Ce suivi au long court d'une "cohorte de population" doit permettre d'affiner la compréhension du phénomène d'accroissement de la dépendance des adultes handicapés mentaux avançant en âge.

Le troisième volet de l'étude en 1997 permettra de valider les observations de 1991 et 1994. Il sera nécessaire à cette occasion d'insister sur les incidences des évolutions de contexte sur les trajectoires individuelles.

Les limites des analyses possibles en 1994 ont souvent été pointées. Elles concernent la difficulté de traiter l'observation de l'évolution des situations individuelles.

En 1997, ce type d'analyses sera rendu possible et devrait permettre d'approfondir les pistes repérées en 1994.

Par ailleurs, l'étude de 1997 devra intégrer les interrogations nouvelles des professionnels et des associations et des responsables locaux.

La poursuite de l'observation dépend de leur volonté. Une rencontre, en amont des travaux, permettra de faire le point.

Rendez-vous donc fin 1997, nous l'espérons, pour la publication des résultats définitifs.

Synthèse réalisée par :

Françoise AUNEAU

Elisabeth DONNET-DESCARTES

Noëlle ROBERT

Avec le concours de :

Pascal DEPEYRE

Michel JESTIN

Gérard LEVOURC'H

