

# Donner la parole aux personnes handicapées

*pourrait faire sortir les professionnels du dilemme*

« handicapé-vieux » ou « vieux-handicapé »

*Consulter les personnes handicapées vieillissantes, encore faut-il pouvoir les repérer, pose de réelles difficultés méthodologiques quand elles ne vivent pas en institution. Une fois cet obstacle surmonté, il faut veiller à utiliser des modes de collecte de l'information adaptés aux capacités et modes d'expression des personnes concernées. Enfin, donner la parole consiste à la fois à mesurer le niveau de satisfaction des services rendus mais aussi à recueillir leurs attentes et être attentif à la façon dont ils sont et se sentent associés aux projets les concernant.*

---

## I - UNE LOGIQUE D'OBSERVATION PARTAGÉE AU NIVEAU DU TERRITOIRE

---

Il est nécessaire de partager l'observation dans le territoire afin de construire un système de réponses adaptées aux besoins individuels compilés dans un territoire géographique donné.

**Marie-Madeleine Soigneux**

*Conseillère technique,*

*délégation ANCREAI, Île-de-France*

Les personnes vivant en institution sont des bénéficiaires identifiables car déjà inscrits dans des dispositifs pour lesquels il est possible d'obtenir une observation partagée, base de la détermination des besoins sur un territoire. Mais toutes les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas en établissement. Pour des raisons historiques de manque de places elle n'ont pas accédé à la filière et/ou s'en sont trouvées évincées, pour d'autres, il s'est agi d'un refus des réponses institutionnalisantes proposées. Il est par conséquent difficile de repérer les personnes handicapées concernées par l'avancée en âge. Le caractère relativement récent du problème, la multiplicité des facteurs y concourant ne permet guère les méthodes basées sur les projections statistiques.

Les informations disponibles sont partielles et émanent de sources différentes (nombre d'allocataires de l'AAH vivant à domicile ; statistiques du Conseil général sur les bénéficiaires de l'ACTP à domicile par tranche d'âge, etc.). On ignore d'autant plus l'importance numérique de cette population "*très discrète*" qu'elle ne manifeste généralement son existence qu'en situation de crise, à l'occasion d'une hospitalisation ou au moment du décès du ou des parents.

C'est la raison pour laquelle la Fondation de France a chargé, en 1996, trois équipes de recherche<sup>1</sup> d'enquêter sur les ménages ..... institutionnels. L'objectif de cette étude était double : d'une part, estimer l'ampleur de ce phénomène (nombre de personnes concernées en France) et d'autre part évaluer leurs besoins. L'étude du CRÉAI Île-de-France portait sur deux sites fortement urbanisés avec des caractéristiques socioprofessionnelles très contrastées. Les équipes ont listé l'ensemble des personnes ou institutions, qui dans le cadre de leur activité professionnelle, pouvaient être en contact avec ces familles "*perdues de vue*" : les médecins généralistes, les services sociaux du CCAS, de l'assurance maladie, du Conseil général, de la MSA, des hôpitaux, les associations en faveur des personnes handicapées physiques et mentales, les associations pour les personnes âgées.

Des représentations pré-construites pourraient laisser penser qu'il se dégagerait une forte proportion de recouvrements entre les réponses en identifiant les mêmes personnes ou encore qu'une catégorie d'acteurs les connaîtrait quasiment toutes. Que nenni ! Sur les deux sites franciliens, 60 familles ont pu être repérées sur une population totale d'un peu plus de 300 000 personnes. L'étude a montré qu'il n'existait pas un interlocuteur privilégié. Sur les 60 familles recensées, 26 ont été signalées par les services du CCAS (service social, service d'aide à domicile) et 15 par un médecin généraliste. Seules 7 familles ont fait l'objet d'un signalement par deux informateurs différents. Une projection de ces résultats à l'échelle régionale porte le nombre de familles vieillissantes gardant en leur sein leur enfant handicapé devenu adulte à plus de 2000 pour la région Île-de-France.

---

1. « *L'avenir impensable : le poids des ans et la charge du handicap* » - CREAÎ Île-de-France - oct. 1997 - Jean-Yves Barreyre, Caroline Peintre.

Une famille sur deux est monoparentale ; c'est généralement la mère qui assume seule, malgré un âge souvent avancé, son enfant handicapé devenu adulte, parfois vieillissant lui aussi. Un tiers des parents ont plus de 70 ans et les adultes handicapés ont en moyenne une quarantaine d'années. Des personnes très âgées continuent à s'occuper de leur descendant handicapé, 12 des 60 familles franciliennes sont composées de mères seules de plus de 80 ans, pour 9 d'entre elles la personne handicapée a plus de 50 ans.

Il conviendrait donc de mettre en place une observation partagée qui dépasse les cloisonnements sectoriels afin d'approcher la situation globale d'une personne inscrite dans des environnements différents pour pouvoir ensuite construire un système de réponses territorialisées. Le dénombrement est un préalable à «... une évaluation continue des besoins et attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées...»<sup>2</sup>. Il s'agit ensuite de collecter leur parole de façon adaptée à leurs capacités et à leur mode d'expression pour l'élaboration des schémas d'organisation mais aussi pour l'élaboration de leur projet de vie et lors des conseils de la vie sociale ou des autres formes de participation que prévoient les décrets d'application de la loi 2-2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

---

## II - DES MÉTHODES POUR RECUEILLIR LA PAROLE DES DÉFICIENTS MENTAUX

---

De nombreuses recherches (anglo-saxonnes pour la majorité) ont été effectuées sur les pièges dans lesquels il est possible de tomber quand on recueille la parole des personnes présentant un handicap mental. Cependant du point de vue méthodologique, des expériences semblent correspondre à l'éthique de recherche basée sur la parole des personnes handicapées.

Pour le recueil des points de vue des personnes déficientes mentales, il existe des expériences basées sur un principe de comparaison entre les différents points de vue<sup>3</sup> (celui de l'usager, des professionnels référents et de ses proches) et sur des principes adaptés pour la conduite d'entretiens individuels avec les personnes déficientes mentales.<sup>4</sup>

Considérant que chacun en fonction de ses capacités (et non de ses déficiences) doit, de façon optimale, être acteur de son projet de vie, le réseau des CAT et ate-

---

2. Article 2 de la loi 2-2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

3. *Mesure the Quality of Community Services - Multi-Perspective Approach* by Mark Benjamin, Angus Capie and Mario Nossin - New Zeland - 1998.

4. *Principes méthodologiques synthétisés* in « Une nouvelle évaluation de la vie en milieu ordinaire » Steven Carnaby in « Revue européenne du handicap mental » 1997, Dialogues.

liers protégés de la Mutualité Sociale Agricole, Solidel, a construit une étude<sup>5</sup> sur ces principes avec :

1. d'une part un questionnaire comportant une série de questions parallèles<sup>6</sup> entre les différents acteurs dont la personne handicapée elle-même, relatives aux souhaits de lieux de vie et de mode d'hébergement ainsi qu'aux motivations quand le moment serait venu de ne plus travailler au CAT ou à l'atelier protégé. Ce questionnaire a été rempli par le travailleur social référent, par les travailleurs handicapés (âgés de 45 à 60 ans) avec le soutien d'un tiers autre que le travailleur social référent et dans la mesure du possible de la famille ;
2. d'autre part une série d'entretiens qualitatifs :
  - dont les questions étaient ouvertes, évitant le simple acquiescement et toute tendance à choisir une deuxième option dans les questions formulées avec un choix,
  - comme dans tout entretien, l'interaction entre le chercheur et la personne interrogée doit avoir lieu dans un climat détendu, sans interruptions et de manière aussi informelle que possible,
  - une garantie de confidentialité étant apportée,
  - un questionnement présenté de différentes manières pour tenir compte de la diversité des personnes elles-mêmes et de leur expériences antérieures ainsi qu'une comparaison des réponses pour les questions difficiles et les plus délicates, questions placées au milieu et en fin d'entretien.

---

### III SYNTHÈSE NON EXHAUSTIVE DES RÉSULTATS

---

Si cette étude de Solidel n'a pas produit de résultats surprenant, elle fut toutefois innovante par sa méthode.

- Dans l'analyse du questionnaire, il apparaît que les travailleurs handicapés sont globalement plus nombreux (65%) à souhaiter rester dans leur logement actuel, que les travailleurs sociaux ne l'estiment souhaitable (56%) et ce, en dehors de toute contingence réglementaire (notamment les modalités de financement des logements liés aux CAT).

---

5. « Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel ont la parole » Solidel - Association nationale des établissements de travail protégés de la Mutualité Agricole - Marie-Madeleine Soigneux avec le concours de Frank Darty - 1999.

6. Extraits du questionnaire en fin d'article.

## Des travailleurs handicapés mentaux parlent de leur avenir ... extraits

### À propos de la sortie du CAT

« Je ne suis pas pressé d'arrêter de travailler, car le temps passe plus vite, il y a de la vie, les copains de travail. Comment organiser ses journées ? »  
« J'ai peur de me laisser aller si je n'ai pas d'occupation »

### À propos des habitudes de vie et du recours aux aides extérieures

« Je veux vivre pareil, m'occuper de mon jardin, faire mes courses, prendre mon petit déjeuner et mon repas du soir seul »  
« Si j'ai des problèmes de santé, je mangerai aussi le soir à la MARPA\* »  
« Si c'est juste un petit problème, on peut avoir une aide ménagère »

\*MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Âgées

### À propos des habitudes de vie

« Je suis habitué ici. Je suis connu, le boulanger, tout le monde me connaît, alors qu'autours d'A., dans les petits villages, personne ne me connaît, et A. même, c'est une trop grosse ville, c'est bruyant et il y a trop de monde »  
« Être indépendante, pas être avec la famille, être à côté »  
« Je ne pourrai rien faire sans la mer, à la retraite, pour m'occuper, je pêcherai »

### À propos des maisons de retraite...

« Tant qu'on est valide il vaut mieux pas aller en maison de retraite »  
« La maison de retraite... si je n'arrive plus à faire les choses tout seul »  
« Je ne me vois pas en maison de retraite, sauf si j'ai de graves problèmes de santé. Sinon il y a des aides ménagères, mes parents ne sont jamais allés en maison de retraite »

### Certains sont pessimistes...

« En maison de retraite on est moins libre »... « La promenade quand il fait beau, les quatre murs, ça rappelle l'hôpital »  
« Est-ce que je pourrais continuer à avoir un appart' à deux ? Pour moi, c'est le couple. Principal, ne pas être séparé de ma copine. Quand mon père est mort heureusement qu'elle était là, elle me comprend »  
« Les pensionnaires de la maison de retraite de G., ils ne font rien, ils se promènent toute la journée. Je me vois mal arrêter tout »

### D'autres y voient des avantages...

« Une maison de retraite dans le coin, comme ça, ce ne sera pas trop loin de ma famille et des copains »  
« Les repas sont bons et on a le droit d'inviter des personnes extérieures avec des tickets »  
« C'est bien, c'est propre. On peut sortir, j'ai vu les retraités de cette maison, ils jouaient aux boules, aux cartes, ils avaient pas l'air de vivre mal »

- Les travailleurs handicapés âgés de 45 ans et plus de ce réseau souhaitent avoir la possibilité de continuer à disposer d'une palette de réponses à leurs besoins et notamment de l'accompagnement et de la tutelle, dans la proximité des lieux où ils ont vécu jusqu'alors. En ce qui concerne l'implantation géographique de leur logement futur, seulement 7% des personnes handicapées désirent qu'elle se situe à la fois hors de la commune et du département de l'établissement où elles travaillent, et hors de la commune où habite leur famille. Les réponses des travailleurs sociaux ne divergent en rien sur ces points de celles des personnes handicapées. Il en est de même pour ce qui est de l'envie unanime de bénéficier d'une chambre individuelle. Par contre, relativement à la vie de couple envisageable par les travailleurs handicapés après leur retraite, 11,9% de leur référent la jugent souhaitable alors qu'eux-mêmes sont 26,8% à y aspirer.
- Les travailleurs handicapés interviewés redoutent les ruptures et ont des avis partagés sur l'entrée en maison de retraite, la majorité, à l'instar de l'ensemble de la population française, souhaite y aller le plus tard possible, quand il n'existe plus d'autres possibilités et toujours le plus près de leur lieu de résidence actuel. Sans généralisation hâtive, cette étude étant qualitative, il me semble que l'on peut affirmer que la préoccupation des personnes ne repose pas sur les types de structures spécialisées ou non mais sur la qualité de la réponse à leurs besoins. Ils demandent par exemple à pouvoir choisir la maison de retraite car leur expérience leur a appris qu'elles ne se ressemblent parfois que par le nom, certaines ayant leur assentiment et d'autres représentant ce qui est inconcevable. *“Les repas sont bons et on a le droit d'inviter des personnes extérieures”*. Cette personne connaît d'autres maison de retraite : *“c'est moins bon, ça fait prison”*.

Les désirs exprimés par les travailleurs handicapés sont en lien avec le niveau d'autonomie atteint, mais dans une moindre mesure toutefois (une corrélation significative n'existant qu'avec certains indicateurs d'autonomie retenus), révélant ainsi, tout à la fois, le réalisme de leur choix, et, la moindre prégnance de ce facteur dans la définition de leurs prétentions pour le futur. Les aspirations des travailleurs handicapés relativement aux modes d'hébergement souhaitables et souhaités ne sont pas irréalistes aux yeux de leurs référents (80% pour ceux qui espèrent résider dans des établissements pour personnes âgées et 70% de ceux qui ambitionnent de vivre en logement autonome avec accompagnement). Ces réelles capacités d'autodétermination ne pourraient-elles pas être prises en compte avec une démultiplication, voire une systématisation d'enquêtes basées sur des méthodes offrant ces garanties éthiques. Les méthodes de recueil de la parole des usagers ne devraient-elles pas elles aussi faire l'objet de recommandations de bonnes pratiques ?

Par ailleurs les interviews des personnes handicapées se développent dans la construction des schémas départementaux, dans les établissements et services par l'association de l'usager à son projet individuel le concernant en terme de satisfaction du service rendu notamment ainsi que dans la définition de ce qui fait qualité de vie.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale organise le développement des formes de participation au sein des établissements et services dans l'article 7 rappelant les droits assurés aux personnes accueillies, notamment dans le 7ème alinéa :

« La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement des établissements ou des services, il est institué soit un conseil de la vie sociale soit d'autres formes de participations<sup>7</sup>. Dans les différentes versions du projet de décret fixant la composition et les compétences de ce conseil ainsi que les autres formes de participation possibles, des modalités sont retenues afin d'accompagner les personnes qui en ressentiraient le besoin pour exercer leur mandat, soit une adaptation visant à donner la parole aux usagers.

Toutes ces expérimentations ne devraient-elles pas être capitalisées au moment où la loi réaffirme les droits et démultiplie ce qui était des initiatives plus ou moins privées et locales ?

---

### IV - QUID DE L'ALTERNATIVE

« *vieux handicapés* » ou « *handicapés vieux* »

---

Les 18 et 19 juin 1998, la Fondation de France organisait avec le soutien technique de l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais une rencontre<sup>8</sup> sur le thème « L'hébergement des personnes handicapées vieillissantes : quelles options choisir ? ». Dans la synthèse des travaux, Bernard Dumortier<sup>9</sup> relevait de « vrais-faux débats » autour de l'interférence des notions de statut, de ressources et d'autonomie sociale avec la question du vieillissement, doit-on parler de « vieux-handicapés » ou de « handicapés-vieux » ? Ce débat en apparence byzantin serait à relier à la multiplication des référentiels politiques et administratifs ainsi qu'à leur relative autonomie. Les quelques exemples ci-dessus nous montrent combien ce débat n'est pas celui qui préoccupe les personnes handicapées dites vieillissantes.

---

7. Article 10 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

8. Rencontre inscrite dans le cadre de six manifestations autour de la question du vieillissement de cette population qui se sont déroulées entre 1997 et 1998.

9. « Quel hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes » synthèse des travaux par J-B Dumortier COPAS (Conseil en pratiques et analyses sociales).

Ne pourrait-on pas envisager de trouver des outils et des réponses communs, de faire jouer la complémentarité des dispositifs et des compétences des acteurs du secteur handicap et ceux du secteur personnes âgées, en quelque sorte faire vivre la loi du 2 janvier 2002 en développant de bonnes pratiques méthodologiques garantissant le recueil de la parole des usagers dans les domaines de l'accès aux droits, du recueil des attentes, de l'association aux projets les concernant et de la satisfaction des services rendus ?

Quand l'impensable survient, c'est-à-dire le vieillissement de personnes qui jusqu'alors avait une espérance de vie nettement inférieure à celle des autres membres de la communauté, c'est la confusion pour les acteurs de secteurs cloisonnés, avec des jeux de pouvoirs, de financements réservés, de droits protégés au nom de la différence, etc.

## EXTRAITS DU QUESTIONNAIRE

Deuxième partie : travailleurs handicapés qui atteindront 60 ans dans les 15 ans à venir

### 1. A remplir à partir de la connaissance du travailleur social référent

➤ **Combien d'années estimez-vous que les conditions d'hébergement actuelles pourront durer ? .....** années

➤ **Quand le travailleur handicapé aura 60 ans, pensez-vous qu'il serait souhaitable qu'il habite :**

- ⇒ dans la commune où habite sa famille
- ⇒ dans la commune où se situe l'établissement
- ⇒ dans le département où se situe l'établissement
- ⇒ dans un autre département

Est-ce son département d'origine ? : oui  non

➤ **Quand le travailleur handicapé aura 60 ans, pensez-vous qu'il serait souhaitable qu'il habite :**

- ⇒ de préférence en milieu rural
- ⇒ de préférence en milieu urbain

**En dehors de toute contingence réglementaire, pensez-vous qu'il serait souhaitable pour ce travailleur handicapé qu'il puisse rester dans le logement qu'il occupe actuellement ? :** oui  non



**2. A remplir à partir des réponses du travailleur handicapé**

- **Combien d'années estimez-vous que vos conditions d'hébergement actuelles pourront durer ?** ..... années
- **Souhaitez-vous rester dans votre logement ?** : oui  non
- **Quand vous aurez 60 ans souhaitez-vous habitez :**
  - ⇒ dans la commune où habite votre famille
  - ⇒ dans la commune où se situe l'établissement
  - ⇒ dans le département où se situe l'établissement
  - ⇒ dans un autre département

Est-ce votre département d'origine ? : oui  non
- **Quand vous aurez 60 ans souhaitez-vous habitez :**
  - ⇒ de préférence en milieu rural
  - ⇒ de préférence en milieu urbain

**3. Si possible à remplir à partir des réponses des familles**

- **Combien d'années estimez-vous que ses conditions d'hébergement actuelles pourront durer ?** ..... années
- **Avez vous souscrit une assurance qui lui donnera des ressources complémentaires ?** : oui  non  Nature.....
- **Quand il ou elle aura 60 ans, souhaitez-vous qu'il ou elle reste dans son logement actuel ?** : oui  non
- **Quand il ou elle aura 60 ans, souhaitez-vous qu'il ou elle habite :**
  - ⇒ dans la commune où habite la famille
  - ⇒ dans la commune où se situe l'établissement
  - ⇒ dans le département où se situe l'établissement
  - ⇒ dans un autre département

Est-ce son département d'origine ? : oui  non
- **Quand il ou elle aura 60 ans souhaitez-vous qu'il ou elle habite :**
  - ⇒ de préférence en milieu rural
  - ⇒ de préférence en milieu urbain