

Marie Jammet-Reynal

Handicap et vieillissement des familles : enjeux pour les professionnels d'une structure d'accueil

Résumé

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap induit de multiples changements dans leur accompagnement. Le vieillissement de leurs parents en est un. Même s'il s'agit ici de personnes ayant des besoins d'accompagnement tels, qu'elles vivent pour la plupart en foyer, la situation n'est pas sans conséquence : le vieillissement des parents engendre une nouvelle forme de collaboration entre familles et professionnels et demande à ces derniers de répondre à des besoins jusque-là assumés par les familles. Il s'agit d'un travail d'accompagnement difficile à évaluer et souvent invisible.

Zusammenfassung

Die steigende Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung hat zahlreiche Änderungen bei ihrer Betreuung zur Folge. Ein Aspekt betrifft das Älterwerden ihrer Eltern. Obwohl es sich um Personen handelt, die aufgrund ihrer Betreuungsbedürfnisse in den meisten Fällen in einem Heim leben, zieht diese Situation gewisse Konsequenzen nach sich: Das Älterwerden der Eltern führt zu einer neuen Form der Zusammenarbeit zwischen den Familien und Fachpersonen und hat zur Folge, dass die Letzteren Aufgaben übernehmen müssen, die bislang von den Familienangehörigen erfüllt wurden. Dabei handelt es sich um eine Betreuungsarbeit, die nur schwer abzuschätzen und in vielen Fällen nicht zu sehen ist.

Introduction

Ce qui semblait impossible il y a quelques décennies est aujourd'hui certain : les personnes atteintes d'un retard mental sévère ou d'un polyhandicap peuvent arriver à un âge avancé (Azéma & Martinez, 2005, pp. 295-333). Mais avant que ces personnes ne vieillissent, pour autant que l'on puisse se mettre d'accord sur ce qu'est le vieillissement, une chose est certaine : leurs familles, et plus particulièrement leurs parents, avancent eux-aussi en âge. Ceci a des conséquences pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, pour leurs familles, mais aussi pour le personnel éducatif. Cet article présente les implications que le vieillissement des parents peut avoir pour les éducateurs d'une structure d'accueil avec internat. Les thèmes abordés ont été identifiés dans le cadre d'une étude au-

près de membres du personnel d'une structure d'accueil.

Le vieillissement des familles

Lalive d'Épinay (1996, pp. 145-152) propose un modèle de description du vieillissement axé sur la vie familiale. C'est ce modèle qui permettra ici de décrire les particularités des parents des usagers de la structure. Après une période de préparation à la retraite et de départ des enfants du foyer familial, vient celle de *la vie autonome*. Étant à la fois à la retraite et en bonne santé, ces personnes se consacrent à leurs propres projets et domaines d'intérêt. Disposant de temps, elles sont très sollicitées pour apporter un soutien à autrui, qu'il s'agisse de fournir une aide à une personne, garder des petits-enfants ou soigner un conjoint malade (*Ibid.*). Les parents de personnes en si-

tuation de handicap ont alors davantage de disponibilités, mais celles-ci ne sont donc pas seulement accordées à leur(s) enfant(s). Une maladie du conjoint est d'ailleurs un facteur important de réduction, voire d'arrêt des retours à domicile de la personne en situation de handicap.

Le fait de se consacrer à d'autres domaines de sa vie engendre une distanciation vis-à-vis de son enfant en situation de handicap. Ce phénomène, décrit par les éducateurs, exprime d'une certaine manière la confiance accordée à la structure. Les demandes émises à l'égard de cette dernière changent. Comme Trouilloud (2004, pp. 147-167) l'avait déjà relevé, les parents cherchent un bien-être global pour leur enfant et ne demandent plus le développement de compétences. Certains éducateurs interrogés vont plus loin en relevant que les parents expriment une lassitude à l'égard de la construction de projets éducatifs.

Au cours de cette période, les parents se

Les parents de personnes en situation de handicap ont alors davantage de disponibilités, mais celles-ci ne sont donc pas seulement accordées à leur(s) enfant(s).

préparent au moment où ils ne pourront plus être présents pour leur fils ou fille en situation de handicap. Décès et dépendance sont alors envisagés et la crainte que leur enfant ne se retrouve seul est exprimée. Des stratégies sont aussi mises en place afin de préparer ce moment. Des parents recherchent une relève auprès de leurs autres enfants. Si ces derniers acceptent et sont disponibles, cette relève prend la forme de l'acceptation d'un mandat tutélaire, de la participation aux bilans et prises de décisions, de visites à la structure d'accueil et

parfois d'un temps passé hors de l'institution avec un frère ou une sœur.

D'autres parents transmettent leurs savoirs aux éducateurs. Il s'agit d'une démarche effectuée spontanément par équipes et parents au sein de tous les groupes comportant des parents déjà confrontés à la mort ou à la maladie. L'histoire de l'usager est ainsi sauvegardée dans un document écrit. Par cette démarche ainsi que par l'importance accordée aux soutiens humains ou matériels dont les parents ont besoin si les retours à domicile perdurent, les équipes deviennent informées sur les parcours de vie des parents.

La prochaine période est celle du *combat pour l'autonomie* (Lalive d'Épinay, *Ibid.*). Pendant cette période, les ressources sont concentrées sur le maintien de l'autonomie et les possibilités de les investir dans d'autres domaines se restreignent (*Ibid.*). Pour la structure d'accueil, cette période se traduit généralement par l'arrêt des retours à domicile et parfois par la maladie des parents. Même si un seul parent tombe malade, celui qui est en bonne santé doit aider son conjoint. Cette période peut aussi se traduire pour les parents par des difficultés à se déplacer à la structure pour rendre visite à leur enfant.

La dernière période décrite est celle de la *dépendance*. L'autonomie disparaît et des *handicaps majeurs* peuvent survenir et varier selon leur forme et leur durée (*Ibid.*). En ce qui concerne les parents de personnes vivant en internat, cette période représente un *éclatement* des familles, dont les membres dépendent de structures institutionnelles pour se rencontrer (Dalla Piazza, 2005, p. 38). Si cet accompagnement dans le cadre de visites ne peut s'effectuer, tous contacts cessent entre l'usager et son parent. En cas de décès, la mort du parent se-

ra d'autant plus difficile à comprendre pour l'utilisateur dont le parent aura déjà physiquement disparu de sa vie.

Se pose alors le problème du veuvage. La manière dont le rapport entre parent survivant et enfant en situation de handicap se construit dépend de l'âge et de la situation du parent, mais aussi de la façon dont le couple se répartissait les tâches. Si l'enfant était essentiellement confié à un parent et que ce dernier disparaît, le parent survivant doit alors reconstruire entièrement son lien à son enfant. Ce processus ne peut s'effectuer sans soutiens. Ces derniers sont délivrés par les équipes éducatives qui accompagnent la construction de ce nouveau lien en donnant parfois des conseils et instructions très pratiques si des retours à domicile sont souhaités. Si le parent survivant possède déjà les moyens de s'occuper de sa fille ou de son fils, ce statut de proche aidant peut aider à surmonter un deuil. S'investir dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap permet en effet de se maintenir dans la période de *vie autonome*. Les ressources ne sont alors pas attribuées qu'au maintien de sa propre situation. C'est peut-être là qu'à leur manière, des personnes ayant été perçues pendant une grande partie de leur existence par leurs manques ou leurs propres besoins, peuvent constituer un soutien à autrui.

Collaboration, accompagnement et logique capacitaire

Afin de pouvoir aborder les impacts du vieillissement des familles sur le travail des équipes éducatives, il faut pouvoir décrire ce dernier. Deux critères de description de ce travail ont été retenus. Il s'agit d'abord de la définition de la situation des usagers. Cette dernière peut s'établir institutionnellement, par les usagers, par leurs familles,

par l'équipe ou conjointement entre les acteurs. Le deuxième critère est ce qui est souhaité pour l'utilisateur. Ceci peut s'inscrire dans une logique *capacitaire*, comportant le projet de modifier la situation de l'utilisateur (La-

A leur manière, des personnes ayant été perçues pendant une grande partie de leur existence par leurs manques ou leurs propres besoins, peuvent constituer un soutien à autrui.

forgue, 2009), contrairement à une logique *d'accompagnement*. Cette dernière vise l'atténuation d'une situation à laquelle on ne peut rien changer de par sa nature. Elle consiste à garantir un accès à la santé, aux services, mais aussi et surtout à *préserver le lien social* (Sticker, Puig & Huet, 2009, pp. 84-93).

Bien que le vieillissement des parents engendre un travail d'accompagnement, ce travail serait peu reconnu par les professionnels eux-mêmes (Laforgue, *op.cit.*) ainsi que par les grandes institutions (Laugier, 2010, pp. 112-125). Pourtant, ce travail est voulu et pensé par les équipes, bien qu'il se heurte au problème de l'évaluation. Un bien-être étant plus délicat à observer qu'une performance, le choix d'une logique capacitaire peut s'avérer une solution facilitant le problème de l'évaluation. Cette dernière représente pour l'éducateur une manière d'orienter son action. Sans retour verbal de la part de l'utilisateur, la relation peut mettre chacun en échec et *s'anonymiser* (Squillaci-Lanners, 2005, p.106). Ce travail d'évaluation peut être demandé par la structure d'accueil via les outils de projet éducatif individualisé. Dans ce cadre, l'évaluation s'effectue sur la base de comportements observables. C'est pourquoi l'évalua-

tion de l'intervention est non seulement une demande structurelle, mais aussi un besoin de la part du personnel éducatif.

Concernant l'élaboration des modèles de compréhension des usagers, une définition conjointe des situations est effectuée entre équipes et familles. Qu'il y ait ou non une volonté institutionnelle d'orienter l'ac-

Lors des visites, l'espace familial et l'espace institutionnel se mélangent. Usagers et éducateurs assistent au jeu des interactions familiales et peuvent être amenés à y participer.

tion avec les familles, les équipes créent leurs modèles avec les parents. Ces derniers sont en effet considérés à la fois comme ceux qui connaissent le mieux leur fils ou fille et comme les détenteurs de leur histoire.

Les visites : un mélange de l'espace familial et de l'espace institutionnel

Les éducateurs interrogés décrivent comment ils organisent et permettent les visites familiales au sein de la structure d'accueil. Toutes les équipes reçoivent des visites familiales, qu'elles se couplent avec les retours à domicile, ou non. Ces visites peuvent prendre la forme de la participation de la famille à une activité institutionnelle déjà établie ou organisée en l'occasion, par exemple de cafés ou goûters partagés par tous. Elles peuvent aussi se dérouler dans un espace privatif : certains parents emmènent leur enfant à l'extérieur des locaux institutionnels et d'autres se retrouvent en famille dans la chambre de l'utilisateur. Une autre forme de visites est aussi présente au sein d'une équipe : emmener la personne à l'extérieur pour y rencontrer sa famille. Il s'agit alors de visites à domicile ou de repas pris au restaurant.

Ces visites sont menées par des parents, mais aussi par des oncles, des tantes ou de la fratrie. Elles sont souhaitées par les familles et bien accueillies par le personnel éducatif pour qui elles représentent un moyen de maintenir la relation au-delà des retours à domicile. Elles sont, pour tous les membres de l'équipe éducative interrogés prioritaires sur le programme déjà établi. Elles se heurtent toutefois à deux problèmes demandant de développer certaines stratégies. Le premier est celui de la compréhension du concept de visite pour l'utilisateur. En voyant ses parents, ce dernier peut s'attendre à ce qu'ils l'emmènent à l'extérieur. Les voir rester dans l'espace institutionnel ainsi que partir seuls peut générer frustration et incompréhension. Les équipes mettent alors en place des moyens permettant de comprendre qu'il s'agit d'une visite : soutiens visuels, choix d'un lieu ou d'une heure différents de ce qui caractérise les départs à domicile et explications verbales.

L'autre problème est celui de la présence d'autres usagers. Lorsque les familles souhaitent effectuer les visites dans un espace privatif ou collectif, elles se rendent sur le lieu de vie. La présence d'un visiteur qui ne leur est pas destiné peut engendrer un stress chez les autres usagers. Ces derniers peuvent aussi solliciter fortement l'attention du visiteur, au point d'obtenir plus d'attention que celui ou celle qui reçoit de la visite. Deux stratégies ont été alors identifiées : la première consiste à intégrer activement les autres usagers dans le déroulement de la visite ; la seconde consiste à éloigner des visiteurs ceux qui demandent le plus de présence.

Lors de ces visites, l'espace familial et l'espace institutionnel se mélangent. Usagers et éducateurs assistent au jeu des interactions familiales et peuvent être amenés à y participer. Les visites se déroulant de ma-

nière privative, mais dans les parties communes des locaux ne sont pas envisagées. Pour Mallon (2005, pp. 163-178) qui a étudié les visites familiales au sein d'une maison de retraite, ce sont les visites qui se déroulent dans un espace privatif qui permettent le mieux de maintenir le lien familial.

Distanciation et collaboration

Les éducateurs ont recours aux parents dans l'élaboration de leurs modèles de compréhension et cela avant tout pour obtenir des informations biographiques sur les usagers. Cependant, en vieillissant, les parents s'impliquent moins, et ce indépendamment des souhaits de l'équipe. Leurs demandes visant une réduction de l'incapacité, un développement des compétences ou un progrès diminuent. Ils souhaitent un confort de vie pour leur fils ou fille. Celui-ci passe parfois par le souhait de réduire les manifestations d'anxiété, mais il s'agit bien d'une volonté de bien-être et non d'une logique capacitaire. Les parents développent une *confiance effective* envers les équipes, c'est-à-dire qu'ils leur attribuent de plus en plus de *compétences* (Quéré, 2006, pp. 117-142). Lorsque les parents disparaissent, l'élaboration des modèles soutenant l'action est touchée de deux manières. La première est que les équipes n'ont plus accès à cette information parentale dont elles expriment le besoin. La deuxième découle de la première: sans famille et sans langage verbal, les usagers ne seront représentés que par des professionnels, qu'ils soient tuteurs ou éducateurs.

Un besoin d'appartenance : ne pas être que résident

Pour les éducateurs interviewés, les familles permettent non seulement de fournir de l'information, mais aussi d'assurer aux usagers une identité, une appartenance

ainsi que des marques d'affection. Elles permettent à l'usager de ne pas être que résident, formule un éducateur. Les retours à domicile permettent également une plus faible fréquentation des groupes de vie, essentiellement le week-end. Si les jours ouvrables sont dédiés à des activités structurées, c'est pendant ces week-ends que les sorties sont organisées.

S'il est possible aux équipes de réorganiser leur programme en remplaçant certaines activités par des sorties, d'autres besoins les confrontent à leurs limites. Le personnel éducatif a en effet un mandat de *suppléance*, qui consiste à *remplacer temporairement le parent dans certaines pratiques de la parentalité*, mais en aucun cas une *substitution* qui consisterait à remplacer totalement le parent (Dubreuil, 2006, pp. 56-64). Or, ces besoins survivent aux parents et les besoins affectifs peuvent s'amplifier lors d'une période de deuil. Ces situations peuvent conduire les équipes aux confins de leur mandat, voire au-delà.

A ces besoins affectifs s'ajoute le problème identitaire. Sans les familles, les usagers ne sont *plus que résidents*. Cette situa-

Sans les familles, les usagers ne sont plus que résidents.

tion n'est pas souhaitée, mais aucune autre sphère de socialisation ne succède à la famille pour ces personnes n'ayant ni activité professionnelle, ni activité associative, ni cercle amical en dehors de ceux de la famille et de la structure d'accueil. Comment répondre à ces besoins jusqu'ici remplis par la famille sans s'y substituer ? Il s'agit là d'une question à laquelle les structures devront trouver des réponses et inventer des solutions.

Conclusion : des besoins demandant un travail difficile à évaluer

Qu'il s'agisse de situations de deuil, de répondre à l'arrêt des retours à domicile, de conjuguer espace institutionnel et familial, les besoins engendrés par le vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs parents demandent un travail d'accompagnement. Or, ce type de travail est difficile à évaluer. En cas de deuil, les équipes sont confrontées à la difficulté d'identifier la manière dont l'usager comprend le décès d'un parent. Les activités visant à tisser le lien social, qu'il s'agisse de visites ou de la création d'espaces où les usagers peuvent se rencontrer entre eux sont elles aussi difficilement évaluables. S'il est possible de rendre compte du comportement d'un usager lors de ces activités, réduire ces observations à des comportements observables comporte le risque de s'éloigner du but de ces situations. Elles ne doivent en effet pas être mises en place afin de développer certaines compétences sociales, mais afin de garantir un lien, une appartenance ainsi qu'une affectivité.

Même si ce travail d'accompagnement est pensé et reconnu comme utile par les équipes éducatives, il reste peu légitimé. Il laisse peu de traces écrites parce qu'il ne peut être traduit en objectifs dans le cadre d'un projet éducatif. Pourtant, il est présent

et répond à des situations réelles. C'est lui qui sera à même d'engendrer l'invention de solutions au problème des besoins jusque-là comblés par les familles.

Bibliographie

- Azéma, B. & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé; qualité de vie, une revue de la littérature, *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333.
- Dalla Piazza, S. (2005). *Handicap congénital et vieillissement*. Bruxelles: Editions de Boeck.
- Dubreuil, B. (2006). *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*. Paris: Editions Dunod.
- Laforgue, D. (2009). Pour une sociologie des institutions publiques contemporaines, *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*. Internet: socio-logos.revues.org/2317 [consulté le 16 juillet 2013].
- Lalivé d'Epinay, C. (1996). *Entre retraite et vieillesse: Travaux de sociologie compréhensive*. Lausanne: Editions Réalités sociales.
- Laugier, S. (2010). L'éthique du care en trois subversions, *Multitudes*, 3, 42, 112-125.
- Quéré, L. (Éd.). (2006). *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*. Paris: Economica.
- Squillaci-Lanners, M. (2005). *Polyhandicap: le défi pédagogique*, Lucerne: Edition SZH/CSPS.
- Sticker, H.-J., Puig, J. & Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attitudes, nouvelles pratiques*. Paris: Editions Dunod.
- Trouilloud, M. (2004). L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps, *Gérontologie et société*, 3, 110, 147-167.



Marie Jammet-Reynal
 Educatrice spécialisée à la Fondation
 les Buissonnets
 Neuveville 50
 1700 Fribourg
 marie_jammet@ymail.com