

24 novembre 2008

Journée d'étude du Service de Placement Familial pour Adultes de l'ADEI



Une famille pour vieillir



1

Participaient à la journée d'étude :

Michel BILLÉ

*Spécialisé dans l'approche sociologique de la vieillesse et du handicap,
Administrateur de l'Association francophone des Droits de l'Homme âgé,
Vice-président de l'Union nationale des instances, offices et réseaux de personnes âgées.*

Eric FIAT

*Philosophe, maître de conférences à l'Université de Marne-la-Vallée,
Professeur de philosophie au Centre de formation continue du personnel hospitalier, Membre du
Comité d'experts sur la personne âgée à la Mairie de Paris,
Membre de la Commission d'éthique des anesthésistes-réanimateurs de langue française.*

Elisabeth ZUCMAN

*Médecin de réadaptation et présidente du groupe Polyhandicap France.
Pionnière de la prise en considération du polyhandicap en France, voire même en Europe.
Auteure de nombreux livres, dont le dernier sorti en avril 2007 :
« Auprès de la personne handicapée, une éthique partagée ».*

Les interventions ont été ponctuées par des improvisations de la troupe Aline et Compagnie.

I. Introduction de la journée

par M. Barbeau, président de l'ADEI

L'ADEI intervient dans la gestion d'établissements de personnes handicapées, enfants et adultes. Cette journée d'études permet aux différents acteurs de partager leurs expériences. Le thème de cette année est le vieillissement des personnes handicapées dans le cadre de l'accueil familial.

En raison de l'allongement de la durée de vie, les personnes handicapées ne peuvent plus être accompagnées par leur milieu familial proche et nécessitent un accompagnement spécifique. De plus, l'offre institutionnelle est souvent insuffisante.

L'accueil familial constitue alors un mode d'accompagnement sur-mesure, rejoignant les objectifs de la politique de maintien à domicile et permettant la création d'emplois féminins en zones rurales. En 1979, l'ADEI a créé un service offrant 75 places d'accueil sur le département. Ainsi, les personnes souffrant d'un handicap lourd sont accueillies dans des familles dont le travail au quotidien est très apprécié. La famille accueillante est un lieu où il y a de l'envie, du vivant, de la vie.

II. Intervention de Mme Maudet

du Conseil général, en charge de l'accueil familial des personnes âgées/personnes handicapées

Vivre chez soi est l'aspiration des personnes handicapées et de la population âgée. De par leur handicap, bien des personnes ont passé une partie de leur vie en institution. En fonction de leur degré d'autonomie, les réponses apportées actuellement au vieillissement des personnes âgées vont du maintien à domicile, *via* la prestation de compensation du handicap ou l'allocation personnalisée à l'autonomie et l'intervention de différents personnels, à l'intégration dans des établissements (EPAHD ou maisons de retraite spécialisées). L'accueil par des particuliers à leur domicile à titre onéreux offre une alternative entre domicile et établissement. C'est une tradition en Charente-Maritime, bien avant la loi de 1989 qui a régularisé une prise en charge préexistante. L'accueil des personnes handicapées a été délégué à des services de placements familiaux, dont l'ADEI et l'ADAPEI, UDAF. Il y a 223 familles d'accueil agréées pour 458 places. Les travailleurs sociaux spécialisés orientent les personnes âgées vers les familles d'accueil et assurent le contrôle et le suivi social. Le service en charge de l'accueil familial du Conseil Général s'occupe du secrétariat de la commission d'agrément et de retrait, de la formation des accueillants familiaux, de l'accompagnement des services de placement familial, de la coordination de l'accueil familial pour personnes âgées/personnes handicapées. La loi du 11 février 2005 assure le maintien du statut de personne handicapée au-delà de 60 ans et la poursuite des aides. Quand la dépendance l'emporte sur le handicap, le service de placement passe le relais aux délégations territoriales d'action sociale. L'accueil familial présente des atouts pour la personne accueillie et pour l'accueillant, même si ce dernier n'est pas à l'abri d'un risque d'usure professionnelle (isolement, disponibilité toute l'année, impact sur sa propre famille), d'où la nécessité du suivi et de la formation. Les accueillants ont toute leur place pour accompagner les personnes handicapées ou non sur le chemin du vieillissement et pour participer au changement du regard que la société porte sur eux.

Témoignages de trois accueillants familiaux et d'une personne accueillie :

« Une famille pour vieillir » est une expression particulièrement appropriée dans le cas d'Henriette. Elle fut accueillie d'abord par les parents de Madame Presle, à l'âge de 14 mois puis, « spontanément », par Madame Presle, son épouse et leurs enfants, lesquels l'ont vue comme une grande sœur, au point qu'Henriette constitue un lien entre tous les membres de la famille. Inapte à suivre une scolarité normale en raison d'une déficience mentale, Henriette a appris, à la maison, à prendre des décisions, à participer aux tâches ménagères et à acquérir une certaine autonomie. Les réunions familiales et amicales ont été l'occasion pour elle de s'intégrer, de se sentir à l'aise avec d'autres personnes et plus généralement de prendre confiance. »

« Les trois personnes accueillies par Madame Gofre souffrent de pathologies différentes mais ont, au quotidien, des besoins communs : présence, écoute et attention. Il importe que les accueillis comme les accueillants expriment autant que possible leurs émotions, leurs souffrances, leurs joies et projets afin d'établir une relation de confiance. Cela permet de rassurer les accueillis dans les moments les plus délicats et, cela, tout en respectant la vie privée de chacun. »

« Madame Moussaoui souligne à son tour que, malgré le manque d'autonomie et les maux dont souffre Eliette, il est possible de partager des moments de compréhension réciproque et de percevoir les émotions ressenties par Eliette. Quand le mal-être reprend le dessus, il est nécessaire de s'adresser différemment à Eliette, de lui parler doucement, de lui prendre la main, pour la rassurer. Ces moments profitent à l'accueilli comme à l'accueillant. Dans cette famille d'accueil, l'entraide est générale, elle se fait naturellement, sans découragement, et offre à Madame Moussaoui des moments d'évasion et de tranquillité. »

III. Intervention de Mme le docteur Zucman

L'accueil familial est un lieu privilégié d'épanouissement réciproque dans la simplicité et l'intérêt mutuel entre personnes différentes.

Il faudrait transférer l'originalité de la Charente sur ce point en région parisienne. L'avancée en âge devrait permettre de ressouder la communauté humaine car tel est le devenir de tous.

Or, l'intérêt soudain qu'elle suscite met en évidence l'extrême pauvreté de l'accueil des personnes vieillissantes jusque-là. Les témoignages entendus montrent le désir des accueillants de perpétuer cette démarche comme un héritage

familial. Dans les lois qui se profilent, la convergence du handicap, de la vieillesse et de la maladie devrait se faire vers le haut et ce n'est pas le cas, pour des questions financières et de solidarité humaine. Dans les services d'accueillants familiaux comme dans les institutions, il faut prendre conscience que l'on vieillit ensemble et qu'il faut aménager les parcours professionnels des uns et des autres par rapport à leur propre vieillissement. L'avancée en âge est une question d'adaptation des plus jeunes aux plus âgés, aux aspects difficiles et positifs qui tournent autour du temps pour réfléchir, parler, faire et comprendre.

IV. Vieillesse, handicap et vie familiale

par Michel BILLÉ, sociologue

L'enjeu consiste aujourd'hui à répondre à la question : « Comment faire, de notre vieillesse, personnellement et ensemble, une chance et comment faire, de la vieillesse des personnes handicapées, une chance pour eux-mêmes et pour nous ? » Partout, on parle du problème du vieillissement de la population française et l'on se demande pourquoi l'on tente de faire de l'addition des chances des uns et des autres de vivre encore, une catastrophe collective annoncée. Selon Alfred Sauvy en 1928, une « société vieillissante » risquait de devenir une « société décadente ». Si décadence il y a aujourd'hui, il n'est pas sûr qu'il faille l'attribuer aux « vieux ». On ne peut donc parler de « problème » du vieillissement de la population. La population vieillit, mais par-là même, l'âge des problèmes recule. Le Professeur Françoise Forette a souligné que les années gagnées d'espérance de vie sont des années de bonne santé physique et mentale. Le fait que la population et les personnes handicapées vieillissent devrait définitivement être une très bonne nouvelle. Les effets du vieillissement apparaissent d'abord dans la famille et peu à peu, est apparue l'idée que le fait d'être accueilli dans un milieu familial « normal » pourrait être structurant.

De par les limites des institutions, on a alors progressivement fait davantage confiance aux familles à qui l'on a donné un début de reconnaissance, amorçant ainsi le changement du regard porté sur le milieu familial d'origine. Le handicap peut frapper n'importe qui et à ce moment-là, il faut savoir l'accueillir. Il faut désormais compter avec les familles, comme véritables partenaires, pour atteindre les objectifs de l'action professionnelle en direction des personnes handicapées.

Il est prétentieux de répondre à la question : « qu'est-ce que vieillir ? » Dans la société française, on glisse abusivement du vieillissement, phénomène de société, à la vieillesse, trop souvent vue comme l'antichambre de la mort, alors que c'est la période de vie qui sépare de la mort pour un temps

indéterminé et à laquelle on peut essayer de donner du sens. En effet, vieillir, c'est vivre et par conséquent, vivre, c'est vieillir. La société qui transforme les produits antirides en produits anti-âge est aussi celle qui incite à décider de mourir maintenant pour ne pas avoir à mourir demain. Pourtant, nos grands-parents auraient souhaité atteindre nos âges ; nous avons la possibilité de le faire et, pour un peu, nous nous en plaindrions.

Vieillir, c'est vivre, mais vivre ne peut se penser sans pertes (acuités sensorielles, motricité etc.) qui doivent être compensées, parfois par des gains, comme l'apprentissage du bon usage de la lenteur, pour peu que l'environnement familial et social le permette. De plus, la question de la retraite devient centrale : nul ne sait à quel âge il faut cesser le travail. En France, on quitte l'entreprise en moyenne à 57 ans. La question n'est pas : « quand vais-je prendre ma retraite ? » mais « quand me retirera-t-on du monde du travail ? » et « de quel retraitement les vieillissants feront-ils l'objet ? », ce qui est scandaleux. Au lieu d'être qualifié de participe passé « retraité », chacun devrait pouvoir retraiter son rapport au monde. La question est : comment aider les handicapés vieillissants, non pas à être retraités, mais à rester acteurs dans le retraitement de leur rapport au monde ?

On ne peut avancer dans la vie sans faire des deuils et on peut se demander comment ceux qui accompagnent une personne vieillissante lui permettront d'effectuer ce remaniement des investissements affectifs antérieurs. Vieillir, c'est remanier l'image que l'on a de soi-même, avec l'aide des autres. Les accueillants familiaux se sont engagés dans cette voie parce qu'ils attendent quelque chose de personnes accueillies et leur donnent l'occasion de remanier l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, leurs investissements affectifs, de compenser des pertes, de développer des relations sociales qui compenseront le retrait dont chacun fait l'objet en vieillissant.

3

V. Débat avec la salle

En ce qui concerne le vieillissement des accueillants, le pire serait d'édicter une règle selon laquelle, à partir de tel âge, ils ne pourraient plus accueillir. Certes, ils ont le droit d'arrêter à l'âge qui leur convient et les personnes accueillies peuvent partir quand elles le veulent mais l'équilibre qui s'est construit au fil des années ne peut être rompu brutalement. Si possible, il faut penser le lien au-delà de la séparation. Il faut donc prévoir un double accompagnement, celui des accueillants et celui des personnes accueillies que l'arrêt de l'accueil peut mettre en difficulté.

Selon Élisabeth Zucman, les questions sur le handicap sont en avance sur les situations de société. Jusqu'à présent en France, l'âge de la retraite était le même pour tous, contrairement aux pays scandinaves où l'arrêt de la vie active équivaut à une progression.

La réforme des 70 ans est intéressante car elle apparaît comme un choix. En ne posant pas d'âge limite pour la pratique de l'accueil familial, on va dans ce sens. Il faut revoir les valeurs de l'avancée en âge.

VI. Vieillir en famille

par Michel BILLÉ, sociologue

Qu'est-ce qui « fait famille » aujourd'hui ? La famille n'a cessé de se transformer et elle continue à le faire, notamment par le passage d'une société rurale à une société urbaine. En 1945, la famille, c'est trois générations sous le même toit, sous la puissance paternelle du plus âgé, qui étend son pouvoir sur tous les membres de la famille et transmet l'exploitation à son fils aîné, avant de perdre son pouvoir. Suit alors l'exode rural qui fait passer la famille d'une indivision à une multitude de cellules familiales distinctes. La famille devient alors conjugale, nucléaire, avant d'éclater. Une famille peut alors aussi être une femme seule avec enfants, donc monoparentale et

pluri-focale. C'est alors l'enfant qui cimente cette nouvelle forme de famille qui se décompose et se recompose, donnant lieu à une multiplication potentielle des membres de la famille. L'unité d'habitation, le nom, le droit, le sang ne suffisent plus à faire famille : seul le choix le permet aujourd'hui.

Les accueillants familiaux ont été les précurseurs de la famille élective car ils ont choisi de faire famille avec des gens avec qui personne n'aurait voulu le faire (personnes âgées et/ou handicapées). Choisir de faire famille avec les uns, c'est choisir de ne pas le faire avec les autres. Il faut apprendre à

tisser du lien dans la durée, sachant que l'on est passé de la relation à la connexion qui est réversible, éphémère, virtuelle, presque aléatoire.

Face à cela, soit on se résigne, soit on pense en termes d'engagement, de durée, de relation pour réellement faire famille, comme les accueillants familiaux. C'est en famille

que l'on célèbre la vie, que l'on pleure les morts et donc que l'on porte des joies et les difficultés de l'existence. C'est en famille que l'on apprend le monde, les contraintes, la liberté. Il faut souhaiter à tous de vieillir dans un faisceau de relations affectives qui nous font exister aux yeux des autres et à nos propres yeux.

VI. Vieillir dignement, pour une éthique de l'accompagnement

par Eric FIAT, philosophe

Ontologiquement, l'homme est le plus vulnérable, précaire, handicapé des animaux, lesquels viennent au monde avec leur instinct, contrairement à l'homme qui naît sans avoir reçu de la nature les moyens de satisfaire les besoins qu'elle lui a donnés. Cette vulnérabilité, cette précarité, ce handicap ne sont pas des signes d'inhumanité, mais des signes d'humanité : l'homme est l'animal fragile, précaire, handicapé. Pour s'en sortir, il lui faut posséder la maîtrise technique de la nature.

Or, la technique ne peut tenir lieu d'art politique, qui a pour finalité la justice et la paix. En d'autres termes, même si elle aide les personnes handicapées et âgées, la technique ne suffit pas. En effet, l'homme ne se nourrit pas que de pain, et nourrir une personne, c'est avant tout l'honorer. Rien ne serait plus inquiétant qu'une réduction du soin à sa dimension technique.

En période de tarification à l'acte, on court le risque que seuls les gestes techniques soient considérés comme gestes de soins. C'est pourtant la menace qui plane en cette période de sous-effectifs dédiés au soin des personnes handicapées et/ou âgées.

En 1945, Cocteau, malade, écrivait : « *La vraie souffrance, c'est ce qui fait un être se recroqueviller au coin de la chambre, appeler n'importe qui, n'importe quoi, c'est ce qui fait un être ne plus pouvoir parler qu'en langue de bête. [...]... les bonnes sœurs ne soignent pas le malade, elles soignent la chambre du malade dont le malade n'est qu'un élément parmi les autres.* » Si les personnes handicapées n'avaient affaire qu'à des machines, elles perdraient le goût de vivre car on

les priverait de la capacité de dire « merci », ce dont elles ont besoin. Le pain quotidien dont on a besoin dans la relation à autrui, c'est la parole ; la technicisation du soin est effrayante car elle ne brise pas la solitude qui est déshumanisante, même si elle peut donner du plaisir, qui est négatif du fait qu'elle soustrait l'homme au regard d'autrui. Paraître en société, c'est apparaître aux yeux d'autrui, lesquels sont évaluatifs.

L'homme apparaîtra alors soit immédiatement laid, soit immédiatement beau au regard d'autrui qui est prédateur. En effet, la société est un espace dans lequel la vie est jouée plutôt que véritablement vécue. De même, on peut être très seul en société et souffrir de l'indifférence ou de l'indiscrétion d'autrui, ce qui est violent. La vie sociale est donc potentiellement blessante.

La famille est un espace dans lequel il n'est pas nécessaire de jouer et contrairement au logement, la maison est un lieu hétérogène dans lequel on peut protéger sa vie privée (maison) et intime (chambre). Dans une institution, on impose un uniforme, ce qui peut être mal vécu. L'idée consistant à donner une famille à une personne âgée ou handicapée est admirable.

Une famille qui accueille quelqu'un qui n'a pas le même sang est peut-être la plus belle famille qui se puisse imaginer. L'homme vulnérable, précaire et handicapé, a besoin de technique, laquelle ne peut pas tenir lieu d'art politique.

Or, l'art politique fondamental est précisément la capacité d'hospitalité que demandent les handicapés et que peuvent offrir les familles qui les accueillent.

VII. Débat avec la salle

Une personne handicapée témoigne de la souffrance qu'engendrent la mécanisation des soins et la solitude. Elle lance un appel pour que les services compétents lui trouvent une famille d'accueil.

Une personne de la salle demande à Éric Fiat s'il croit en Dieu.

Éric Fiat répond qu'il doute et admire ce qui est écrit dans les Évangiles. Paul Ricoeur prétendait être philosophe et chrétien, la critique (philosophie) ayant besoin de la conviction (foi) pour ne pas dégénérer en soupçon et la conviction ayant besoin de la critique pour ne pas dégénérer en fanatisme. Avoir la foi, ce n'est pas savoir, mais faire confiance.

Une personne regrette de ne pouvoir être accueillante du fait de la non-conformité de sa maison.

Éric Fiat estime que les critères de l'accréditation ne sont pas forcément ce qu'ils doivent être. Il faudrait aussi pouvoir mesurer la capacité de patience de la famille accueillante.

Anne-Marie Illera, psychologue clinicienne au Conseil général des Deux-Sèvres, met en garde contre tout discours idyllique et souligne que faire famille d'accueil est un vérita-

ble travail, qui peut mettre en danger la famille accueillante et la personne accueillie.

Michel Billé précise que son discours de ce jour visait davantage à prendre de la distance pour rechercher du sens et de la mise en valeur.

Élisabeth Zucman pense que l'essence de ce lieu et de l'accueil familial est la conjugaison d'une certaine naïveté avec des savoirs et de l'expérience.

Il faut qu'il y ait de la promotion humaine pour les accueillis et les accueillants, qui pourrait servir de repère à d'autres formes d'aides.

Éric Fiat conclut que le mot « hôte » désigne à la fois l'accueillant et l'accueilli. Il remercie Anne-Marie Illera d'avoir rappelé la difficulté de ce métier qui peut déboucher sur des maltraitements. Pour autant, il faut aussi décrire les choses telles que l'on aimerait qu'elles soient.

*
* *