

Diplôme d'État

Conseillère en Economie Sociale et Familiale

**Mémoire d'initiation à la recherche
dans le champ professionnel**

**L'accueil familial social : une solution
pour les personnes handicapées
mentales vieillissantes ?**

Session 2015

PERISSE Clothilde, Lysiane, Olivia

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1 <u>METHODOLOGIE DE RECHERCHE</u>	2
1.1 LES RECHERCHES DOCUMENTAIRES	2
1.1.1 BIEN CERNER LE PUBLIC	2
1.1.2 COMPRENDRE L'ACCUEIL FAMILIAL SOCIAL.....	3
1.2 LES RECHERCHES DE TERRAIN.....	4
2 <u>PARTIE THEORIQUE</u>	5
2.1 LE HANDICAP	5
2.1.1 HISTORIQUE	5
2.1.2 LE HANDICAP : UN CONCEPT AUX MULTIPLES VISAGES.....	6
2.1.3 LE HANDICAP, A LA FRONTIERE DU SOCIAL ET DU BIOLOGIQUE	7
2.1.4 HANDICAP ET BOULEVERSEMENTS.....	9
2.2 LE VIEILLISSEMENT DANS NOTRE SOCIETE	10
2.2.1 ESSAI DE DEFINITION.....	10
2.2.2 LES REPRESENTATIONS COLLECTIVES	11
2.3 L'AVANCEE EN AGE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN HANDICAP MENTAL.....	11
2.3.1 ÉTAT DES LIEUX.....	11
2.3.2 QUELQUES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT	12
2.4 PRESENTATION DE L'ACCUEIL FAMILIAL SOCIAL	14
2.4.1 HISTORIQUE : L'ACCUEIL FAMILIAL DES « HANDICAPEES MENTAUX ».....	14
2.4.2 UNE LEGISLATION TARDIVE	15
2.4.3 LE CADRE LEGISLATIF ACTUEL.....	15
2.4.4 LE PROFIL ET LE STATUT DES ACCUEILLANTS.....	17
2.4.5 LE PROFIL DES ACCUEILLIS	18
3 <u>PARTIE EMPIRIQUE.....</u>	20
3.1 MES REPRESENTATIONS	20
3.2 FAMILLE ET HANDICAP	21
3.3 LES AMENAGEMENTS LIES AU VIEILLISSEMENT	22
3.4 LE VIEILLISSEMENT AU QUOTIDIEN	22
4 <u>PROPOSITION D'UNE DEMARCHE DE VERIFICATION DE L'HYPOTHESE</u>	24
4.1. DE LA PROBLEMATIQUE SOCIALE A L'HYPOTHESE	24
4.2. L'HYPOTHESE	25
4.3. METHODOLOGIE DE VERIFICATION DE L'HYPOTHESE	27
CONCLUSION.....	29
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	
<u>ANNEXES</u>	
1 <u>GUIDE D'ENTRETIEN POUR LA REFERENTE DU DISPOSITIF DE L'ACCUEIL FAMILIAL SOCIAL EN MEURTHE-ET-MOSELLE</u>	
2 <u>QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES ACCUEILLANTS FAMILIAUX</u>	

Introduction

En France, on estime qu'en 2050, 47.5% de la population aura plus de 60 ans. Cet âge marque l'entrée dans la catégorie des personnes âgées. Face à ce vieillissement de la population le gouvernement français réagit en présentant au Conseil des ministres le 3 juin 2014 un projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Une des causes de ce vieillissement de la population étant l'allongement de la durée de vie dû notamment aux meilleures conditions de vie ainsi qu'aux progrès de la médecine, cet allongement concerne également les personnes handicapées psychiques et mentales. Cette prise de conscience étant très récente peu de solutions existent vis-à-vis de la prise en charge de ces personnes handicapées vieillissantes. A partir de 60 ans, cette population est surtout considérée comme « personnes âgées » puisque c'est la dénomination administrative. Le handicap n'étant plus verbalisé, il y a risque de perdre un accompagnement adapté.

Lors de mon stage de 1^{ère} année dans une association de maintien à domicile, j'ai remarqué que nous aidions très peu de personnes en situation de handicap ou que celles-ci étaient pour la plupart jeunes (- de 50 ans).

Lors d'un second stage en foyer-logement pour personne âgées, j'ai eu l'occasion de travailler en partenariat avec plusieurs Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et là encore je n'ai rencontré que très peu de personnes handicapées mentales vieillissantes. Je me suis alors demandée quelles étaient les prises en charges existantes pour ces personnes. De plus, j'ai découvert par le biais d'un reportage, l'accueil familial. Ce reportage était essentiellement réalisé avec des personnes âgées sans handicap spécifique mais cette prise en charge m'a interpellé car c'est un dispositif entre le maintien à domicile et le placement en établissement.

Enfin, le rapport du gouvernement de 2013 intitulé « l'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion » souligne que **l'accueil familial des personnes handicapées vieillissantes est une solution de prise en charge à développer, notamment en milieu rural.** J'ai donc décidé d'effectuer mon mémoire sur le thème des personnes handicapées vieillissantes et de l'illustrer à travers une prise en charge précise : l'accueil familial social.

Ce mémoire me permettra d'assurer une veille technique, scientifique et juridique sur ce phénomène social liée à la vie quotidienne. En tant que future conseillère en économie sociale et familiale, un des aspects de mon métier est de m'intéresser au lieu de vie ainsi qu'à l'insertion sociale de public en difficultés tout en m'inscrivant dans des problématiques sociales particulières telles que le vieillissement de la population et le handicap.

Je m'attacherai à répondre à la question : **en quoi l'accueil familial social est-il un dispositif adapté aux personnes handicapées mentales vieillissantes ?**

Pour cela, je présenterai dans un premier temps ma méthodologie de recherche, puis je m'intéresserai de manière théorique au handicap, au vieillissement, au vieillissement des personnes handicapées, ainsi qu'aux différentes possibilités d'accompagnement pour ces derniers et plus précisément l'accueil familial social.

Ensuite, je rapporterai des témoignages permettant de confronter mes propos à la réalité du terrain. Enfin, je déterminerai une problématique et des hypothèses de recherches en fonction de ce croisement de données.

1 Méthodologie de recherche

Afin d'être pertinente dans mes recherches, il m'a semblé important de mettre en application les compétences acquises en Brevet Technique Supérieur (BTS) ESF ainsi que lors de l'année de préparation au diplôme d'état.

Pour cela, je me suis attachée à créer des outils de recherche adaptés à mon objet d'étude. J'ai aussi réalisé des fiches de lecture pour chaque document consulté. En ce qui concerne les entretiens menés, j'ai veillé à les adapter aux personnes ciblées en ayant un discours précis et clair avec mes interlocuteurs.

1.1 Les recherches documentaires

1.1.1 Bien cerner le public

Pour bien connaître le public ciblé, je me suis appuyée sur les cours dispensés pendant l'année scolaire tant sur le vieillissement que sur le handicap. Afin d'enrichir ma réflexion, j'ai décidé d'avoir une approche plus précise de la vieillesse, pour cela j'ai lu « Sociologie du vieillissement » de V. CARADEC [1], sociologue à l'Université de Lille 3. Cette lecture m'a

permis de comprendre les différents processus psychologiques liés au vieillissement. En effet, pour ce sociologue, la vieillesse est un processus fait de ruptures, de négociation et de déprises. Le fait de caractériser la vieillesse comme un processus implique des modifications comprenant des étapes différentes selon les vies menées. Les ruptures peuvent être réelles ou symboliques, elles marquent des changements difficiles à dépasser. La négociation est la capacité à dépasser ces ruptures en s'adaptant. Les déprises consistent à revoir à la baisse les activités sociales en essayant de conserver une relation au monde. Ce n'est pas un désengagement car l'idée de renoncement n'est pas présente.

Puis, je me suis intéressée plus particulièrement au vieillissement des personnes en situation de handicap mental en lisant « vieillir handicapé » de Y. JEANNE [3]. Cette approche théorique était nécessaire afin de comprendre si le vieillissement des personnes en situation de handicap était différent ou non de celui des autres personnes.

1.1.2 Comprendre l'accueil familial social

J'ai tout d'abord étudié le livre « L'accueil familial des adultes » de Jean-Claude CEBULA [2], psychologue clinicien, qui m'a donné une approche théorique de l'accueil familial, m'a permis de comprendre l'historique de ce dispositif ainsi que ces potentialités et ces limites.

Puis, j'ai analysé un article paru dans la revue sociale : Actualités Sociales Hebdomadaires [6][7]. Il m'a permis de faire la distinction entre l'accueil familial thérapeutique et l'accueil familial social.

Les services d'accompagnement d'accueil familial thérapeutique s'organisent pour le traitement de personnes souffrant de troubles mentaux. Cet accueil est utilisé quand le fait d'être dans un milieu familial stable apporte un bénéfice à la personne. C'est une solution de prise en charge transitoire et elle est considérée comme une hospitalisation à domicile. L'accueillant est donc salarié de l'établissement ou du service de soins. L'accueil familial social est quant à lui une solution de proximité pour l'accueil de personnes âgées ou handicapées.

De plus, j'y ai trouvé les informations juridiques nécessaires à la compréhension du cadre législatif dans lequel s'inscrit ce dispositif social. En complément, le « guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées » publié par le ministère des affaires sociales et de la santé [4] est une référence législative pour ce dispositif.

Afin de bénéficier de données statistiques, j'ai étudié un rapport de l'Institut de Formation de Recherche et d'Evaluation des Pratiques Médico-Sociales réalisé par Catherine HOREL [5]. Il dresse [l'état des lieux 2014 de l'accueil familial des personnes âgées ou handicapées](#).

Par ailleurs, j'ai consulté le site internet de l'association nationale [FAMIDAC](#) [11]. Cette association regroupe des accueillants familiaux et a pour but de développer l'accueil familial d'adultes handicapés et de personnes âgées. Cette association aide aussi les étudiants lors de la rédaction de mémoire en les mettant en relation avec des accueillants familiaux. Elle a donc été un soutien pour mes recherches.

1.2 Les recherches de terrain

J'ai dans un premier temps rencontré la personne référente du dispositif, salariée du Conseil Départemental. Celle-ci est Conseillère en Economie Sociale et Familiale. Cet entretien exploratoire (Annexe 1) m'a permis de prendre la mesure de la place de ce dispositif dans le département ainsi que d'en avoir une vision plus sociale. J'ai, par la suite, mené avec elle un deuxième entretien pour valider la cohérence de ma question de départ.

Malheureusement, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer des accueillants familiaux accompagnés de leurs accueillis. En effet, certains ont émis une réticence argumentant à juste titre que cela risquait de bouleverser la personne en situation de handicap qui se serait senti « persécutée » par un questionnement qui leur paraîtrait intrusif.

Afin de compenser ce manque de témoignage direct, j'ai décidé de produire un questionnaire écrit (Annexe 2) à destination des accueillants, permettant de recueillir un maximum d'expériences diverses. J'ai donc contacté l'association FAMIDAC, qui m'a permis grâce à internet, de le diffuser à grande échelle. J'ai reçu une quarantaine de réponses. Mon enquête était constituée de questions ouvertes. Les réponses ne sont donc pas faciles à exploiter au niveau statistiques mais permettent aux accueillants de développer leurs propos.

Ma recherche documentaire m'a aidée à trouver des réponses théoriques. La rencontre avec une professionnelle supervisant le dispositif, ainsi que l'avis des professionnels de terrain sur leur accompagnement au quotidien m'ont permis de les enrichir.

2 Partie théorique

2.1 Le handicap

2.1.1 Historique

On peut distinguer trois grandes périodes historiques : l'Antiquité et le Moyen-âge, l'Age classique et l'époque moderne.

Dans la Grèce Antique, l'infirmité physique est perçue comme une punition divine. Les personnes qui en souffrent sont mises à l'écart, souvent en dehors de la cité afin d'éviter la contagion. L'individu difforme est traité comme un bouc-émissaire et on le sacrifie pour se protéger du mal. L'infirme n'a pas une place enviable, mais a cependant un rôle social important, il permet au groupe de se maintenir uni.

Au Moyen-âge, l'infirme est placé dans un système de bouffonnerie et de dérision. Il a aussi un rôle social : il amuse et distrait. L'infirmité donne le privilège de pouvoir dire notamment aux puissants ce que personne n'a le droit de dire. A la même époque, l'infirme est aussi placé dans un système mystique et représente l'incarnation prolongée du Christ. Le Moyen-âge est donc une période où la vie des infirmes peut être soit privilégiée, soit difficile.

L'époque classique (XVIIème siècle) est marquée par la raison, c'est une période de progrès où émerge une véritable envie de tout catégoriser. L'infirmité va faire figure d'irrationalité et on va chercher à l'exclure. Cette époque sera celle d'un « grand enfermement ». On crée des institutions pour enfermer tous les « anormaux ». On y trouve des infirmes mais aussi des personnes séniles, des mendiants, des prostitués, des fous, des homosexuels et des libertins. Le but de cet enfermement n'est pas de soigner mais de punir et d'exclure. Ces institutions sont nommées « Hôpital Général ». L'infirmité constitue une menace pour la société à moins qu'il ne soit possible de la ramener à la norme. C'est dans ce contexte, que Diderot, au siècle des Lumières affirme « que tous les esprits se valent dès lors que l'on y met l'instruction et l'éducation qu'il faut ». Suite à cela, plusieurs prises en charge émergent : celle de l'enseignement aux Aveugles par Valentin Haüy, l'éducation des sourds par l'Abbaye de l'épée, le soin des fous considérés dorénavant comme curables, et l'invention de la psychiatrie par Philippe Pinel.

L'époque moderne est le reflet d'une lente construction du concept « handicap ». En effet, la révolution industrielle a induit une augmentation considérable du nombre d'accidentés du

travail. De nombreux soldats sont revenus de la première guerre mondiale avec de graves blessures (cécité, amputation, brûlures des poumons ...) et la tuberculose étant en recrudescence à cette période, on assiste au début du 20^{ème} siècle, à la création d'organismes et de services pour infirmes.

L'évolution des termes est importante car elle nous renseigne sur la façon de considérer les personnes concernées. Avant 1920, on parle d' « infirmité ». Le terme « handicap » est utilisé en 1754 dans les courses de chevaux. Pour mettre les concurrents à égalité, des poids ou des longueurs supplémentaires étaient appliqués aux meilleurs par « l'handicapé » afin d'égaliser les chances. Il faut attendre les années 1950-1960 pour que ce terme entre dans le domaine médico-social notamment en 1957 par le premier texte de loi sociale sur les travailleurs handicapés.

2.1.2 Le handicap : un concept aux multiples visages

Il existe deux grands types de handicap : le handicap physique et le handicap psychique et mental.

Plusieurs types de déficiences sont à l'origine du handicap physique : une déficience sensorielle, une déficience motrice et une déficience liée aux maladies invalidantes.

Le handicap psychique est la conséquence d'une maladie mentale qui a pu se déclarer suite à un événement traumatique. Le handicap psychique a été reconnu en France en 2005, sous la pression de plusieurs associations dont l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux [maintenant Psychiques]).

Nous nous intéresserons dans ce mémoire, plus particulièrement, aux personnes en situation de handicap mental. **Le handicap mental est la conséquence d'une déficience intellectuelle ou d'un déficit neurologique.** L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou comme un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ».

Il touche 1 à 3% de la population générale, et plus particulièrement les hommes. Les causes de cette déficience sont multiples et différentes en fonction de l'âge du sujet lors de leur apparition. Lors de la division cellulaire, différents accidents chromosomiques peuvent causer

une déficience mentale. Celle-ci peut aussi être due à une maladie héréditaire. Pendant la grossesse, certaines conduites à risques telles que la prise de médicaments ou la consommation de tabac ou d'alcool peuvent entraîner une déficience mentale. L'étape de la naissance peut aussi conduire à une déficience, notamment lors d'un accouchement prématuré ou encore quand le nouveau-né est en souffrance cérébrale. Enfin, tout au long de la vie, des maladies infectieuses, virales ou métaboliques, des intoxications, des traumatismes crâniens ou encore des accidents de la route ou de la vie peuvent entraîner une déficience mentale.

Il est important de souligner qu'à déficience égale, le handicap subi peut différer énormément en fonction du contexte familial, économique, social, scolaire et médical.

2.1.3 Le handicap, à la frontière du social et du biologique

2.1.3.1 Classification internationale

En 1988, la France adopte la nomenclature proposée par l'OMS en 1980 et créée par le Dr Philip WOOD, appelé CIH-1 (Classification Internationale des Handicaps). Le handicap résulte selon lui d'une chaîne causale.

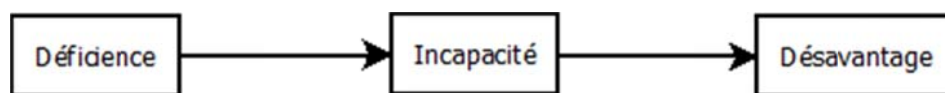


Figure 1. Schéma représentant la classification CIH-1.

La déficience est « l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». L'incapacité est « la réduction totale ou partielle d'accomplir seul une action de la vie quotidienne. Un désavantage « limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal ».

Le but de cette chaîne causale est de montrer les implications sociales et environnementales du handicap et de ne pas en rester à une perspective biomédicale. Cependant, cette représentation du handicap est critiquable car elle commence par l'énoncé d'une déficience sans prendre en compte les paramètres environnementaux et personnels.

En 2001, une nouvelle classification émerge la CIH-2, aussi dénommée CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). Cette classification peut se traduire sous la forme du schéma suivant.

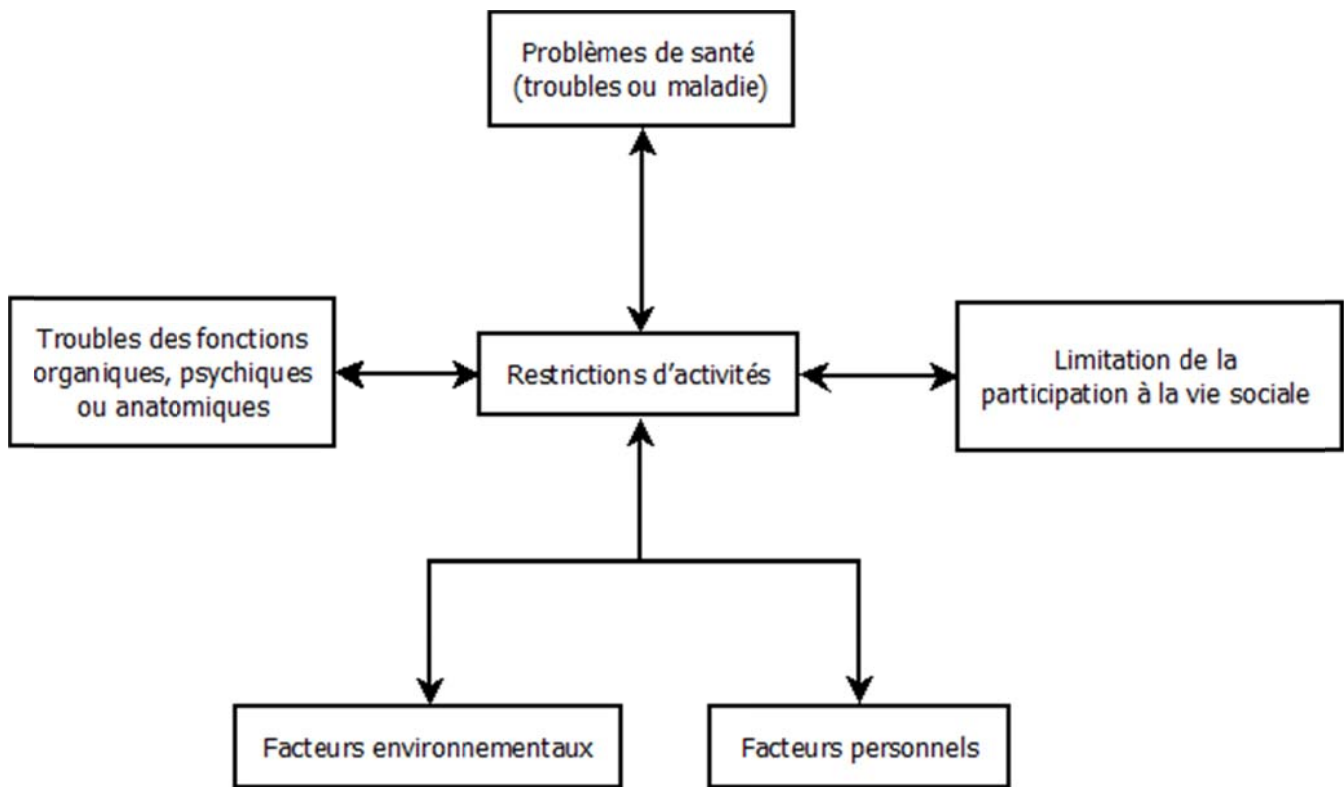


Figure 2. Schéma représentant la classification CIH-2.

Ce schéma pluridirectionnel prend en compte toutes les situations de la vie. Chaque élément peut être indépendant ou associé à un autre. Deux éléments sont nouveaux et capitaux : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Selon la CIF, le handicap correspond à une limitation d'activité et à une restriction de participation, pour des tâches considérées comme normales. Cette limitation est provoquée par une déficience organique ou anatomique dans un environnement composé de facteurs matériels, humains, sociaux, institutionnels défavorables.

2.1.3.2 L'approche juridique de la France

La législation française s'est adaptée à cette nouvelle approche du handicap avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi fut impulsée par des associations mais aussi par Jacques Chirac, impliqué personnellement pour cette cause Cette nouvelle loi est novatrice car pour la première fois elle définit le handicap et confirme une approche basée sur la participation à la vie sociale.

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »

De plus, cette loi est basée sur trois axes de réforme. D'abord, il s'agit de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et à un revenu d'existence favorisant une vie autonome digne. Ensuite, elle doit permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale grâce à l'organisation du paysage urbain autour du principe d'accessibilité généralisée, qu'il s'agisse de l'école, de l'emploi, des transports, du cadre bâti ou encore de la culture et des loisirs. En matière de transport et de cadre bâti, bien que la loi ait 10 ans, on constate que très peu de choses ont changé. Enfin, cette loi implique que la personne handicapée soit placée au centre des dispositifs qui la concernent. Cet axe confirme la loi du 2 janvier 2002, sur l'usager au cœur de son projet de vie.

Cette loi tend à modifier le regard que notre société porte sur ces personnes. En effet, c'est de cette loi que découle l'expression « personne en situation de handicap ». C'est à la société de s'adapter au handicap. La loi de 1975 misait sur l'intégration, il est maintenant question d'inclusion, c'est-à-dire de garantir à tous une place dans la société.

2.1.4 Handicap et bouleversements

Le handicap qu'il soit de naissance ou qu'il apparaisse au cours de la vie est un bouleversement pour la personne atteinte mais aussi pour son entourage et notamment dans la cellule familiale. En effet, la famille s'apparente à un système, c'est-à-dire à un ensemble d'éléments qui, associés, constituent une unité. Le handicap peut perturber les relations au sein de ce système et ainsi modifier les rôles de chacun. Le handicap est donc souvent source de crise pour la sphère familiale.

2.2 Le vieillissement dans notre société

2.2.1 Essai de définition

La vieillesse est identifiée comme la dernière étape du cycle de la vie. Il est difficile de donner un seuil d'âge car il s'agit autant d'un état d'esprit que d'un état physique.

Cependant en France, administrativement, une personne de plus de 60 ans est considérée comme une personne âgée. Ce chiffre est très arbitraire, le vieillissement étant un processus universel mais très variable selon les individus, en fonction de leur santé et de leur vécu. De plus, au fil des années, et notamment grâce au progrès de la médecine la vieillesse est devenue une période longue et s'est divisée en plusieurs périodes :

- **L'âge de la retraite** : les personnes sont souvent encore dynamiques et actives. Elles s'investissent fréquemment dans le milieu associatif. Cette période est vécue comme une nouvelle chance. De plus, cette génération peut être qualifiée de génération « pivot ». Effectivement, ces adultes aident encore leurs enfants mais s'occupent aussi de leurs parents devenus dépendants.
- **Le grand âge** : cette période est marquée par les soucis de santé liés à l'âge qui limitent le dynamisme. Les personnes sont alors des personnes aidées plutôt que des personnes aidantes. Cela peut être une période difficile à accepter et on assiste parfois à un « syndrome de glissement ». (Le « syndrome de glissement » est une décompensation rapide de l'état général de la personne qui se caractérise par un désintérêt de tout).
- **La perte d'autonomie ou la dépendance** : la personne est alors prise dans une logique de soins médicaux et risque d'être coupée de son histoire personnelle et de son identité. La personne dépendante est souvent infantilisée.

La vieillesse, même si elle s'accompagne souvent de pathologies n'est pas elle-même pathologique, c'est simplement un affaiblissement naturel.

La vieillesse est donc à la croisée entre le biologique et le social, le vieillissement est une réalité physique mais l'âge est une construction sociale.

2.2.2 Les représentations collectives

L'augmentation de la population âgée n'impacte pas positivement les représentations collectives, bien au contraire. Le gérontologue R. BUTLER parle d'« âgisme », pour exprimer une attitude de préjugés négatifs relatifs au déclin de la personne. L'image de la vieillesse, en France, est très négative. Cela s'explique par le fonctionnement de notre société. Celui-ci est basé sur le jeunisme et la performance.

La vieillesse est donc anxiogène et l'augmentation du nombre de personnes âgées la rend d'autant plus visible. La vieillesse n'est pas valorisée alors que l'on déploie une grande énergie à la faire durer de plus en plus longtemps : ceci constitue un paradoxe.

Dans certaines civilisations, au contraire la vieillesse est symbole de sagesse. Par exemple en Afrique Noire, un proverbe dit « un vieil homme qui meurt c'est une bibliothèque qui brûle ».

Enfin, avec la modification des modes de vie et d'habitation, le modèle où 4 générations cohabitaient sous le même toit a disparu pour une composition à 2 générations. Le lien intergénérationnel s'est donc affaibli. De plus, d'après F. DE SINGLY, on assiste, à partir des années 1960 à une mutation familiale. La famille se structure alors autour des identités de chacun, en fonction de son épanouissement personnel. Cette mutation s'explique par l'indépendance acquise par les femmes, comme l'accès au travail par exemple. Les femmes ont moins de temps, elles privilégient les soins à leurs enfants plutôt qu'à leurs parents. S'occuper des aînés se résume à une charge.

2.3 L'avancée en âge des personnes atteintes d'un handicap mental

2.3.1 État des lieux

Grâce aux progrès de la médecine, au dépistage mais aussi à des accompagnements adaptés, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental connaît une croissance similaire à celle des autres personnes. Cette avancée en âge se traduit par la venue de nouvelles déficiences (surdité, cécité, réduction de la mobilité) provoquant de nouveaux handicaps ainsi qu'une augmentation des anciennes déficiences.

Il apparaît donc nécessaire, d'adapter notre société, les prises en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap en prenant en compte leur vieillissement mais sans les considérer uniquement comme des personnes âgées. Les atteintes de l'âge n'effacent pas le

handicap. S'il n'a pas été anticipé, le vieillissement des personnes en situation de handicap peut conduire à des ruptures graves dans le parcours de vie.

Le vieillissement, pour beaucoup de personnes en situation de handicap mental, est synonyme de bouleversement, notamment pour les travailleurs en milieu adapté. En effet, à l'âge de 60 ans ils doivent quitter leur Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) et très souvent leur lieu de vie, car il n'est pas agréé pour accueillir des personnes handicapées en retraite.

Les professionnels doivent préparer cette rupture en proposant un autre lieu de vie en accord avec les besoins exprimés ou le ressenti de la personne. Il peut s'agir soit de préparer le retour dans la famille d'origine, soit d'envisager un placement en structure collective. Malheureusement, le retour en famille est souvent très difficile (parents vieillissants, fratrie démissionnaire). Quant aux structures collectives elles sont basées sur le modèle hospitalier et ne sont pas adaptées à tous les handicaps.

D'après l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales), les personnes handicapées mentales sont inquiètes de leur devenir. Les associations reçoivent de plus en plus de demandes à ce sujet de la part des personnes elles-mêmes ou de leur entourage personnel ou professionnel.

2.3.2 Quelques solutions d'accompagnement

Pour répondre à ces préoccupations, il n'existe malheureusement que peu de solutions. Certaines personnes handicapées vieillissantes ont toujours vécu dans leur famille ou y reviennent. Dans ce cas, il est important d'accompagner les aidants familiaux afin de limiter leur fatigue, et de tenir compte de leur propre vieillissement. C'est pourquoi les formules d'accueil temporaire tendent à se développer. Elles peuvent aussi être une étape de transition entre la vie en milieu ordinaire et celle en milieu spécialisé.

Les interventions à domicile peuvent aussi s'adapter à cette avancée en âge, notamment les services d'aide à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ainsi que les services médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH).

Il est aussi possible d'adapter les structures déjà existantes. Les ESAT peuvent, par exemple, adapter le rythme de travail des personnes handicapées et modifier les tâches à effectuer. Mais ces modifications ne résolvent pas le problème du lieu de vie après 60 ans.

Actuellement, une des solutions la plus utilisée est le recours aux EHPAD. Cependant, elle est controversée. En effet, l'entrée dans ces établissements a généralement lieu vers 80 ans. Alors qu'elle se fait beaucoup plus tôt pour les personnes handicapées (vers 60 ans) car celles-ci sont d'abord, à ce moment là, considérées comme des personnes âgées, le handicap passant au deuxième plan. Cette situation engendre une différence générationnelle et donc des besoins différents. De plus, il arrive que certains « enfants » handicapés entrent dans le même établissement que leurs parents vieillissants. D'autre part, ces établissements ne sont pas adaptés au handicap et les professionnels n'y sont donc pas toujours formés. Ce qui peut nuire à la qualité de la prise en charge.

A titre d'exemple, je cite Madame la directrice de l'EHPAD L'ESQUIRETTE qui explique un projet mené avec l'ADAPEI (Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales) : depuis 2000, son établissement accueille 60 personnes âgées et 20 personnes handicapées vieillissantes. Celles-ci sont majoritairement des retraités d'ESAT mais aussi des personnes ayant un long vécu en institution.

« C'est eux qui sont les mieux quelque part, ça leur donne une position dans l'établissement qui est valorisante. Ils amènent une dynamique dans l'établissement qui est extraordinaire. La relation personnes âgée-personne handicapée est la plupart du temps très privilégiée »

Elle estime que cette cohabitation est enrichissante car L'EHPAD permet aux personnes handicapées de jouer un rôle social : distribuer le courrier aux autres pensionnaires, effectuer quelques courses pour eux, participer à la vie de l'établissement par le biais du conseil de vie social.

L'inclusion des personnes en situation de handicap a permis d'agrandir l'équipe pluridisciplinaire. En effet, celle-ci compte en plus de l'équipe gérontologique classique, un moniteur éducateur ainsi qu'un éducateur spécialisé détaché de l'ADAPEI. Cette diversité favorise les échanges de pratiques, renouvelle la vie sociale dans l'établissement et une transmission des savoirs.

D'après la directrice, l'hébergement des personnes handicapées en EHPAD permet aussi un accompagnement jusqu'à la fin de leur vie. Cependant celui-ci peut être parfois problématique car il nécessite l'apprentissage de nouveaux codes sociaux comme par exemple ne pas crier dans le réfectoire.

Cependant, pour le public habituel des EHPAD, la représentation sociale du handicap est parfois un frein à l'acceptation de cette cohabitation, que ce soit de la part des personnes âgées ou de la part de leur famille.

L'accueil familial, bien qu'encore peu développé, représente une alternative pour les personnes en situation de handicap qui avancent en âge.

2.4 Présentation de l'accueil familial social

2.4.1 Historique : l'accueil familial des « handicapés mentaux »

L'accueil familial des handicapés mentaux puise son origine dans la communauté de Geel en Belgique. La légende raconte qu'au VII^{ème} siècle, une princesse irlandaise et son confesseur furent décapités sur ordre du roi incestueux. La population décrit cet acte comme celui d'un fou et les reliques des deux morts furent vénérées. Geel devint alors un lieu de pèlerinage pour tous les « handicapés mentaux » qui furent alors accueillis par la population. Ce n'est pas tant l'espérance de miracle mais surtout la bienveillance des habitants qui permit aux exclus de retrouver un peu de paix, de repos et de reconnaissance. Cette communauté a compté jusqu'en 1998, 600 personnes en famille d'accueil. Elle a permis de façonner un état d'esprit dans la population incitant à vivre naturellement avec les malades mentaux qui d'en d'autres lieux auraient été exclus ou enfermés.

En France, vers 1880, ce concept a été exporté, en ne tenant compte que de la notion d'hébergement. On parle alors des colonies familiales. Les malades nommés « fous », à l'époque ne sont pas logés avec la famille mais dans une annexe de la maison, dans un souci de protection de la famille d'accueil.

Cette organisation est confortée par les méthodes hospitalières de cette période (isolement). Cette situation évoluera ensuite vers la création, par l'hôpital, de pièces permettant des moments de répit et d'activités pendant la journée. C'est aussi l'occasion pour le corps médical d'observer les comportements psychiques et l'état physique de ces personnes.

Cette pratique se poursuit sans évolution marquante jusque dans les années 1970, où l'on commence à la considérer en décalage avec les résultats des recherches sur la psychiatrie. On va jusqu'à utiliser le terme de maltraitance.

2.4.2 Une législation tardive

On a donc considéré nécessaire d'encadrer législativement l'accueil familial. La première loi émerge le 10 juillet 1989, elle a trois objectifs :

- Offrir les garanties nécessaires à la personne accueillie et à la personne accueillante
- Mettre en place une procédure d'agrément et de suivi social
- Favoriser ce mode d'accueil par des dispositions d'ordre fiscal et social

A son élaboration, cette loi fut controversée car elle visait davantage à contrôler une pratique qu'à en inventer une nouvelle.

Les lois du 2 janvier et du 17 juillet 2002 ont alors harmonisé et revalorisé le statut des accueillants avec des modalités de rémunération, des droits aux congés payés, des droits à la protection sociale ainsi qu'un contrat d'accueil type à l'échelle nationale. Avec ces lois, l'appellation « famille d'accueil » devient « accueillant familial » dans le but de désigner un métier et de le valoriser.

La loi de 1989 avait fait émerger deux types d'accueil : l'accueil familial thérapeutique et l'accueil familial social.

Je m'intéresserai dans ce mémoire exclusivement à l'accueil familial social.

2.4.3 Le cadre législatif actuel

2.4.3.1 Définition

L'accueil familial consiste pour un couple de particulier ou pour un particulier agréé par le Conseil Départemental à accueillir à son domicile, à titre onéreux, des personnes âgées ou des personnes handicapées. L'accueilli ne doit pas appartenir à leur famille jusqu'au 4^{ème} degré (arrière grand parent, grand parent, parent, enfant, petit enfant, oncle et neveu).

2.4.3.2 L'agrément

L'agrément des accueillants est obligatoire. La demande se réalise auprès du Président du Conseil Départemental et est délivré pour une période de cinq ans, l'accueillant pouvant toutefois demander son renouvellement. Pour obtenir l'agrément, l'accueillant doit « être en mesure d'offrir les garanties suffisantes pour que les conditions de santé, de sécurité, de bien-être physique et moral des personnes accueillies soient assurées ». Lors de sa demande, l'accueillant précise le nombre et le profil des personnes (personne âgée ou personne handicapée) qu'il souhaite accueillir. L'accueillant peut faire sa demande d'agrément pour maximum trois personnes. Au-delà de ce nombre, on considère qu'il s'agit d'un établissement médico-social.

Le Conseil Départemental fournit un dossier d'inscription. En Meurthe-et-Moselle, il y a une personne référente au dispositif (CESF) qui accompagne la demande d'agrément : des renseignements jusqu'à l'instruction.

Il appartient à chaque département de définir la liste des pièces à fournir pour établir une demande. Une fois la demande administrative réalisée, la CESF prend contact avec l'accueillant et se rend à son domicile afin de connaître ses motivations et ses aptitudes ainsi que de vérifier la compatibilité du logement avec les futurs accueillis. La chambre de la personne accueillie doit être au minimum de 9 m² pour une personne seule et de 16 m² pour un couple avec une porte indépendante et une fenêtre. Elle doit être située dans le logement de l'accueillant familial et l'accueilli doit avoir accès aux pièces communes afin de partager des moments de convivialité. L'agrément est obtenu pour une adresse donnée. En cas de déménagement, il est nécessaire d'informer le Conseil Départemental du nouveau lieu d'habitation afin qu'il définisse si le nouveau logement est conforme à l'accueil.

L'agrément est donc délivré en fonction de critères définis par la loi mais chaque département peut en définir d'autres. L'appréciation de la référente au dispositif est elle aussi prise en compte. Si l'agrément est refusé, la personne peut renouveler sa demande un an plus tard.

2.4.3.3 Le contrat d'accueil

L'accueil familial doit être formalisé par un contrat d'accueil entre l'accueillant et la personne accueillie. Ce contrat est un document national. Il est recommandé de le signer avant l'arrivée de la personne au domicile car il est souvent un support permettant de poser l'ensemble des questions relatives à l'accueil. Pour un accueil permanent, le contrat a une

durée d'un an et est reconduit par tacite reconduction. Le contrat doit obligatoirement être envoyé au Conseil Départemental. Si aucun contrat d'accueil n'est signé, c'est un motif de retrait de l'agrément.

2.4.3.4 Formation des accueillants

Pour obtenir l'agrément, les accueillants familiaux s'engagent à suivre une formation initiale puis continue. Celles-ci sont imposées par le législateur mais aucun thème, ni répartition n'est défini. Chaque Conseil Départemental est donc libre dans ces choix de formation.

Pour sa part, le Conseil Départemental de Meurthe-et-Moselle dispense deux jours de formation initiale sur le handicap et la politique départementale en faveur des personnes handicapées, sur le vieillissement normal de la personne et la bientraitance, sur l'aspect relationnel, ainsi que sur les aides financières et la pratique professionnelle. Concernant la formation continue, elle se déroule d'une part à raison d'une réunion par trimestre impulsée par la dynamique du groupe c'est-à-dire qu'elle dépend des situations rencontrées. Elle s'apparente donc à des échanges de pratique. D'autre part, des formations thématiques peuvent avoir lieu occasionnellement en fonction des demandes des accueillants familiaux (premiers secours, manipulation de la personne, mesures de protection, classification des médicaments et impacts sur le quotidien). Ces formations sont uniquement qualifiantes mais non diplômantes. La reconnaissance professionnelle des accueillants familiaux n'est donc pas encore instituée.

2.4.4 Le profil et le statut des accueillants

2.4.4.1 Au niveau national

D'après le [rapport de Catherine HOREL](#) [5], au 31 décembre 2013, La France comptait moins de 10 000 accueillants agréés répartis inégalement sur le territoire, certains départements en comptant seulement deux et d'autres jusqu'à cinq cent sept. La majorité des accueillants sont des femmes (87%) alors que 6% sont des hommes et 7% ont un agrément valable pour le couple. L'exercice de ce métier est donc quasiment féminin.

L'agrément mixte, qui permet d'accueillir à la fois des personnes âgées et des personnes handicapées, est le plus important (59%) ce qui autorise une plus grande souplesse dans les possibilités d'accueil.

Le faible nombre d'accueillants familiaux peut s'expliquer par leur statut précaire. En effet, ils sont les salariées de la personne accueillie. Ils ne sont pas soumis au code du travail mais au Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). En cas de départ d'un accueilli, ils ne bénéficient donc pas de droit au chômage ce qui est un frein au développement de l'accueil familial.

2.4.4.2 Au niveau du département de la Meurthe-et-Moselle

La Meurthe-et-Moselle reflète les chiffres nationaux. En effet, lors de mon entretien avec Mme G, référente au dispositif j'ai appris que sur 44 accueillants familiaux, la majorité est composée par des femmes (39 contre 5 hommes). La première demande d'agrément se fait environ vers l'âge de 45 ans. L'âge moyen de la première demande peut paraître tardif mais dans la majorité des cas, les accueillants familiaux ont eu une activité professionnelle antérieure dans le domaine médico-social (aide à domicile, éducateur spécialisé, aide soignante, infirmière) et se sont reconvertis. Cependant, il y a deux exceptions sur ce territoire : une accueillante âgée de 23 ans et une autre de 30 ans. Toutes deux, ont déjà vécu l'expérience de l'accueil familial à travers leur propre famille. D'après le CASF, aucune limite d'âge n'est requise, seule la maturité est évaluée par la référente.

Afin que l'accueil familial se déroule dans de bonnes conditions, il est important d'avoir une bonne connaissance théorique mais aussi pratique du public accueilli ainsi que de connaître ses limites et d'être capable de s'adapter à chaque individu.

Au niveau géographique, on constate que les accueillants familiaux sont davantage présents sur le territoire rural qu'urbain.

2.4.5 Le profil des accueillis

En Meurthe-et-Moselle, 50% des personnes accueillies ont plus de 60 ans. Cependant, une seule personne est réellement une « personne âgée », car toutes les autres ont été reconnues handicapées avant l'âge de 60 ans. Ainsi, elles sont considérées, dans ce dispositif, comme des personnes handicapées vieillissantes.

La faible représentation des personnes âgées s'explique par une politique du département très vigilante vis-à-vis du bien être des accueillants familiaux, et évite, dans la mesure du possible, le placement de personnes très dépendantes afin d'éviter l'épuisement des accueillants. Ainsi, toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ne sont

pas acceptées dans le dispositif. Ceci est propre à la Meurthe-et-Moselle car d'autres dispositifs plus spécifiques ont été mis en œuvre.

En règle générale, les personnes âgées souhaitent rester le plus longtemps à leur domicile et quand elles ne le peuvent plus, elles sont souvent trop dépendantes pour être orientées vers une famille d'accueil. Une personne âgée, pour être acceptée dans le dispositif, doit être au maximum classée en GIR 3 (c'est-à-dire comme ayant besoin d'aide pour certains actes de la vie quotidienne tels que la toilette, mais étant autonome dans d'autres comme la prise de repas). En effet, le principe de l'accueil familial est que la personne accueillie participe à la vie courante. Donc si une personne grabataire résidait au domicile d'une accueillante familiale, celle-ci serait contrainte de rester chez elle pour s'en occuper ; or ce n'est pas le but du dispositif dont la dynamique est la recherche d'une ouverture et d'un partage.

D'autre part, dans le cas où une personne âgée subit une dégradation de ses capacités qui modifie de façon importante sa vie quotidienne et donc celle de l'accueillant, celle-ci doit en alerter le Conseil Départemental afin que des solutions en partenariat soient envisagées et qu'une nouvelle prise en charge soit envisagée.

Les personnes âgées encore autonomes, quant à elles, peuvent se sentir mal à l'aise de vivre dans une famille qui n'est pas la leur. En effet, il leur faut vivre au domicile de personne dont elles sont l'employeur. Le lien affectif, qui ne manque pas de se créer, peut en être corrompu.

Le statut d'employeur est aussi compliqué d'un point de vue juridique. En effet, les personnes âgées sont obligées d'établir les bulletins de salaires, les déclarations URSAFF (Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales) et accomplir toutes les formalités qui incombent à l'employeur. Aucune association prestataire n'existe actuellement en Meurthe-et-Moselle pour les aider dans cette démarche. Cette problématique existe peu avec les personnes en situation de handicap car ce sont les mandataires judiciaires qui prennent en charge cette obligation.

Le Conseil Départemental s'autorise un droit de regard sur les personnes accueillies afin de limiter les dérapages émotionnels ou relationnels tant pour l'accueillant que pour la personne en demande.

« Il est difficile de vivre dans le cadre de l'accueil familial avec des gens qui n'ont pas grand chose à faire en famille d'accueil ... Et ça arrive trop souvent. »

Pour éviter cela, en Meurthe et Moselle, un protocole est mis en place. Il s'agit d'un document type intitulé « recueil de données ». Le demandeur y répertorie les renseignements administratifs, habitudes de vie de la personne et comprend un certificat médical du médecin traitant ou du médecin psychiatre qui la suit. Ce document est renvoyé au Conseil Départemental où les médecins de l'équipe décident si la personne peut ou non être intégrée au dispositif. Dans le cas d'une réponse positive, la référente rencontre la personne pour vérifier que le projet d'intégrer une famille d'accueil est bien le sien, et non pas celui de l'équipe de professionnels gravitant autour d'elle. En effet, il faut éviter, le choix de cette solution par défaut. L'entrée en famille d'accueil doit être pensée dans le projet vie de la personne afin que l'accompagnement soit vraiment adapté.

3 Partie empirique

3.1 Mes représentations

Quand j'ai commencé mon mémoire, l'accueil familial pour les personnes handicapées mentales vieillissantes était pour moi la meilleure solution. Une grande partie des personnes handicapées mentales vivent leur vie d'adulte auprès de leurs parents. Il me semblait donc permettre d'éviter la problématique du vieillissement des parents tout en gardant un rythme de vie familial. La famille d'accueil ne se substituant pas affectivement à la famille d'origine. La prise en charge individualisée des familles d'accueil me semblait plus adaptée que l'entrée en établissement collectif.

Mon entretien avec la référente du dispositif a bousculé mes a priori. En effet, les expériences rapportées ne sont pas à la hauteur des résultats espérés. Tout d'abord aucune formation diplômante n'étant délivrée, devenir accueillant n'exige pas de compétences reconnues formellement. C'est pourquoi le Conseil Départemental s'efforce d'agréeer des personnes avec de réelles motivations, des qualités humaines compatibles avec l'accompagnement des personnes, et donne la préférence à des personnes ayant une expérience humaine similaire.

D'autre part, quand la famille d'origine est encore présente, elle peut avoir des difficultés à reconnaître qu'elle n'est plus capable de s'occuper de son enfant et doit faire le deuil de sa vie avec lui. Certaines familles mettront tout en œuvre pour que ce changement fonctionne alors que d'autres, par réaction, le feront échouer.

3.2 Famille et handicap

L'essence même de l'accueil familial est de reproduire les modèles de la famille.

Nous avons vu que le handicap provoque un bouleversement dans la sphère familiale d'origine. Mais dans le cas de l'accueil familial, l'arrivée d'une personne handicapée est un choix qui a été préparé, réfléchi et anticipé par les différents occupants du foyer. Et donc, la personne handicapée est acceptée plus facilement dans sa globalité et tout est mis en œuvre pour son bien-être.

« La famille rend fou, ce n'est pas une nouveauté. Folie d'autant plus dangereuse lorsqu'elle se manifeste dès les origines et s'exprime à l'intérieur d'un huis clos non régulé par des normes culturelles ou sociales. Mais, si la famille rend fou, elle peut également soigner, c'est l'un des enseignements de Geel. Un autre contexte, fait d'enjeux différents, organisé par d'autres normes familiales, contribue à soigner des défaillances d'une parenté. » [2]

La famille a plusieurs fonctions : d'abord une fonction de reproduction biologique mais aussi une fonction sociale. Les parents vont transmettre des normes, des valeurs et des savoirs. Elle a aussi une fonction de socialisation, elle aide à intérioriser les règles de vie et les comportements sociaux. La famille d'accueil a les mêmes fonctions. La famille devient alors une sorte d'outil de travail. Elle apporte une stabilité relationnelle et un cadre solide. Elle permet à la personne d'être entourée, aimée et acceptée.

« Ils ont besoin de points de repères hors établissement, où ils sont en relation ponctuelle avec de nombreux professionnels : une stabilité relationnelle, des relations amicales, une vie de famille bien « rangée », rythmée mais ordonnée, une ouverture à plein d'activités concrètes (bricolage, jardin, nature, cuisine, informatique ...) débouchant parfois sur un projet personnel »

Les modèles de familles évoluant, il existe, tout comme les familles monoparentales, des accueillants vivants seuls. Dans ce cas, certaines situations de la vie quotidienne peuvent être compliquées à gérer et à assumer seul. D'autre part, être seul renforce le statut précaire des accueillants car la durée de l'accueil n'est pas fixe. La précarité ne peut pas engendrer un service de qualité.

« Etre seul c'est différent, dans certains cas lourd c'est difficile d'avoir une personne H24 à la maison. L'autre permet de souffler et de renforcer un positionnement. D'un point de vue financier, c'est toujours mieux de ne pas être seul car c'est l'accueil vient à s'arrêter il reste les revenus du conjoint. Pour l'accueilli ça ne change rien car l'accueil familial répond aux besoins, en tout cas si ça change, c'est beaucoup moins que pour l'accueillant »

Enfin, la famille, tout en étant un espace de socialisation, l'est de façon restreinte dans ce cas la personne handicapée ne côtoie pas de pairs. Pour faire face à ce défaut, il existe des structures adaptées pour des accueils de jour, mais les places y sont insuffisantes. D'autre part, comme les accueillants ne sont pas reconnus comme des professionnels, il leur est impossible de travailler en partenariat avec ces structures.

3.3 Les aménagements liés au vieillissement

Précédemment nous avons vu que le vieillissement des personnes en situation de handicap pouvait entraîner des difficultés motrices ou encore d'autres déficiences allant jusqu'à cumuler d'autres handicaps (apparition de la une cécité, de la surdité ...)

Pour répondre aux nouveaux besoins de la personne, il faut donc adapter son accueil à mesure que les conséquences du vieillissement apparaissent. Les adaptations au vieillissement peuvent être d'ordre comportemental mais aussi logistique. L'aménagement du logement est souvent nécessaire, mais aucune aide financière n'est consentie aux familles d'accueil pour ce faire. Bien que l'accueilli handicapé bénéficie de la PCH, celle-ci ne peut être utilisée pour aménager le logement de la famille d'accueil du fait même de ses critères d'attribution.

3.4 Le vieillissement au quotidien

D'après les accueillants familiaux, le vieillissement de leurs accueillis handicapés mentaux a des répercussions sur leur vie quotidienne. D'abord, au niveau de leur comportement : certaines « manies » prennent une place de plus en plus importante, car elles rassurent. L'avenir étant source d'angoisse les rituels permettent de canaliser cette angoisse dans les périodes où la maladie reprend le dessus, même si l'accueil avait permis de la stabiliser.

Lorsque leur état de santé se dégrade, l'aide dans les actes de la vie quotidienne remplace la stimulation auparavant nécessaire. L'incontinence devient fréquente. La prise de repas peut

aussi être source de nombreuses « fausses routes ». D'après les témoignages des aidants, ceux-ci déplorent leur manque de formation particulièrement dans la réalisation d'actes paramédicaux. Des partenariats avec des associations de maintien à domicile peuvent alors être proposés afin que tout se déroule dans les meilleures conditions.

« Il faut parfois plus d'aides dans les gestes quotidiens : faire appel aux professionnels de santé et savoir dire stop lorsque la personne relève du milieu médical. Chacun doit savoir ses limites dans son métier et rester à sa place. »

D'autres assistent, impuissants à la dégradation physique des accueillis.

« Mon accueillie qui a 61ans, a un retard mental de naissance et je l'accueille depuis presque 3 ans. Je remarque que ce qu'elle a appris dans la première année (hygiène, comportement à table, respect des règles), elle les perd complètement »

Selon les accueillants, la personne handicapée vieillissante a de plus en plus besoin de calme. La composition de la famille, par exemple la présence d'enfants peut devenir incompatible avec les nouveaux besoins. L'accueil de jour peut alors être une solution.

Ce besoin de calme peut, quand la composition de la famille le permet, apporter une sérénité à la personne accueillante en modifiant ses habitudes.

« Ma première expérience, celle avec une personne trisomique âgée, m'a réappris à vivre au ralenti, à me poser ».

Bien qu'étant proche des personnes handicapées mentales vieillissantes qu'elles accueillent, et donc étant l'acteur principal de l'aide apportée dans la vie quotidienne, les aidants sont mis à distance par les autres professionnels.

« Je déteste les non-dits, sous couvert de secret professionnel »

« C'est pénible de ne pas toujours être pris en considération lors de compte-rendu d'établissement »

4 Proposition d'une démarche de vérification de l'hypothèse

4.1. De la problématique sociale à l'hypothèse

Ma question de départ était la suivante : **en quoi l'accueil familial social est-il un dispositif adapté aux personnes handicapées mentales vieillissantes ?**

Pour répondre à cette question, j'ai effectué des recherches théoriques et pratiques. Ces recherches m'ont amenée à conclure que l'accueil familial social était adapté aux personnes handicapées mentales vieillissantes dans le sens où il proposait un accueil individualisé au plus près des besoins de ceux-ci. Les accueillants connaissent parfaitement leurs habitudes de vie favorisé par un nombre réduit de personnes accueillis. Ainsi un lien fort entre accueillant et accueilli se crée. Ce lien permet aux accueillis de dépasser certaines de leurs peurs et ou angoisses.

J'ai aussi constaté que les accueillants déplorent que, malgré un investissement personnel important, leur travail ne soit pas reconnu.

Ce qui m'a emmené à la question de recherche suivante :

En quoi le manque de reconnaissance des accueillants familiaux influe sur le bénéfice du dispositif pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?

En effet, lors de mon premier entretien avec la CESF référente, celle-ci m'a fait part de son mécontentement vis-à-vis de certains autres professionnels. Par exemple, quand l'accueillant familial souhaite joindre le mandataire judiciaire pour parler de problématiques sociales de son accueilli, ce n'est pas possible. Son interlocuteur est systématiquement une plate-forme destinée aux usagers des mandataires. Il ne peut obtenir sa ligne directe car il n'est pas considéré comme un professionnel.

D'où l'hypothèse suivante :

Le manque de reconnaissance des accueillants familiaux affecte l'estime de soi et engendre une démotivation à l'évolution du dispositif d'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes.

4.2. L'hypothèse

L'hypothèse citée précédemment, fait apparaître plusieurs termes importants que sont le manque de reconnaissance des accueillants familiaux, la dévalorisation de soi, et la démotivation et l'évolution d'un dispositif.

Le manque de reconnaissance est un défaut de reconnaissance. La reconnaissance est un des piliers du travail car elle valorise l'individu en lui confirmant sa valeur, son appartenance à un groupe social ainsi que son intégration dans celui-ci. La reconnaissance s'apparente donc à un besoin, qui doit être satisfait pour l'épanouissement personnel. Elle concerne autant les réussites que le dépassement des difficultés. Le manque de reconnaissance induit des comportements négatifs pouvant aller jusqu'à la perte de motivation.

Les accueillants familiaux ont maintes occasions de ressentir ce manque de reconnaissance.

L'obtention de l'agrément ne signifie pas que des personnes leur seront confiées, ce qui peut entraîner une frustration pour une personne faisant la démarche d'aider les autres.

Le Conseil Départemental, n'est pas l'employeur de l'accueillant. De ce fait, en fonction de son implication variable selon les départements, il ne met pas toujours les accueillants en relation avec des personnes susceptibles de vouloir bénéficier des services d'une famille d'accueil ou ne communique pas à propos de cette pratique avec ses différents partenaires.

Il n'existe pas de formation spécifique aux accueillants familiaux ce qui laisse à penser qu'on ne reconnaît pas leur travail comme un véritable métier nécessitant des qualifications particulières. De ce fait, si pour de multiples raisons, l'accueil familial cesse, la personne ne peut pas faire reconnaître ses années d'expériences ni bénéficier d'une validation des acquis. Ce travail dans l'ombre est si peu reconnu que mêmes certains professionnels du social n'en connaissent pas l'existence, que dire alors des membres de la population non sensibilisés à ce public.

Ce dispositif se pratiquant à domicile, les personnes accueillantes sont isolées les unes des autres, et n'ont que les réunions trimestrielles, quand elles existent, pour échanger sur leurs pratiques, exprimer leurs difficultés et se sentir valorisées.

Comme vu précédemment, au niveau des aides sociales, aucune subvention ou financement spécifique à leur statut d'accueillant familial, ne leur sont attribués pour aménager leur logement afin d'améliorer la prise en charge. Ces transformations amélioreraient leurs

conditions de travail, reconnaissant ainsi la pénibilité de leurs tâches, et seraient aussi bénéfique pour le quotidien des personnes accueillies.

Le lien reconnu administrativement entre accueillant et accueilli est un lien employé et employeur. Lorsque ce lien est brisé par le décès, il n'y a pas de reconnaissance de la dimension affective et donc du deuil qui peut alors être une étape difficile à franchir.

L'estime de soi est un terme utilisée en psychologie. Il désigne le jugement ou l'évaluation faite d'un individu en rapport à ses propres valeurs.

Elle se manifeste par la fierté que l'individu a de lui-même. L'estime de soi n'est pas une valeur constante, elle peut se modifier chaque fois que notre comportement contredit nos valeurs. Une bonne estime de soi est un moteur permettant de supporter plus facilement les échecs. Elle conditionne nos actes et nous aide à repousser nos limites. Elle incite aussi à trouver des solutions innovantes. Au contraire, une mauvaise estime de soi engendre un manque de confiance en soi.

L'estime de soi est source de stimulation et a des répercussions sur l'entourage. Si l'accueillant a une mauvaise estime de lui, l'accueilli le ressentira de façon inconsciente et cela aura un effet négatif sur l'accompagnement.

La démotivation est l'altération de la motivation pourtant essentielle pour l'efficacité au travail comme dans la vie quotidienne. La démotivation peut être liée au caractère même de la personne et à son état de santé physique et psychologique.

Pour les accueillants familiaux, le fait que le lieu de vie soit le lieu de travail implique qu'il n'y a pas de distinctions entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Une saturation dans celle-ci peut conduire rapidement à une explosion familiale. L'isolement, évoqué dans le manque de reconnaissance, est source de stress et donc de démotivation.

Bien que le principe de l'accueil familial repose sur le fait que la personne accueillie doit vivre aux rythmes des accueillants, on peut supposer qu'il est fréquent que l'inverse se produise par souci de confort pour la personne en situation de handicap vieillissante. Ceci oblige donc l'accueillant à adapter son rythme de vie et ses aspirations ce qui peut engendrer une frustration et un découragement d'où une démotivation.

L'évolution d'un dispositif est, d'après le dictionnaire Larousse, un ensemble de modifications que l'on considère comme un progrès, un développement.

Concernant le dispositif d'accueil familial, son développement pourrait être dû à des changements dans les pratiques professionnelles, faisant évoluer la manière dont les aidants se perçoivent eux-mêmes. Ce qui pourrait amener à des modifications de la loi, sous l'impulsion d'associations qui œuvrent au profit des bénéficiaires ou des professionnels.

Enfin, il pourrait être dû à une modification positive de l'image du public bénéficiaire dans la société entière.

4.3. Méthodologie de vérification de l'hypothèse

Afin de vérifier mon hypothèse, je m'intéresserai davantage aux accueillants familiaux dans leur pratique professionnelle, à la représentation qu'en a la famille d'origine et à la connaissance qu'ont d'eux les autres professionnels et si un processus de formation est impulsé.

Afin de comprendre le ressenti des accueillants familiaux à propos de leur pratique, je les contacterai par le biais de FAMIDAC dans le but de mener des entretiens semi-directif pour connaître ce qu'ils attendent comme évolution de leur statut. Je ciblerai ensuite le manque de formation et de diplôme en les interrogeant sur leurs souhaits (par exemple, création d'un Diplôme d'Etat d'Accueillant Familial).

A propos de leur formation, préféreraient-ils une formation initiale ou continue ? Quels en seraient les contenus ? Dans quels domaines de compétences ? (psychologique, social, médical ...).

Concernant les relations entre collègues d'un même territoire, je chercherai quel mode de fonctionnement est actuellement utilisé et s'il ne convient pas, quelles pourraient être les modifications à apporter.

Je m'attacherai à connaître l'image qu'ils ont d'eux-mêmes dans le dispositif et s'ils ont déjà rencontré des difficultés lors d'accueils, qui auraient remis en cause leurs pratiques. J'essaierai de leur faire exprimer les attentes qu'ils avaient de leur métier quand ils ont commencé leur carrière et si leur motivation reste identique. Je les interrogerai sur leurs déceptions éventuelles, leurs frustrations possibles mais aussi leurs attentes imaginées.

Puis, j'aimerais si cela était réalisable, faire l'expérience d'une immersion en famille d'accueil afin de comprendre les rôles et places de chacun dans cette situation. Je suis

consciente qu'avoir l'aval des différentes personnes concernées pour cette immersion ne sera pas chose simple.

J'essaierai de rencontrer des familles d'origine des personnes accueillies afin de développer avec elles les points suivants : la connaissance du dispositif, les raisons du choix de ce type d'accueil, leurs réticences éventuelles, les ressentis et les conséquences sur leur vie. Mais, j'essaierai aussi de connaître l'image qu'ils ont de l'accueillant dans son rôle et dans son accompagnement. J'aimerais aussi savoir si cette image s'est modifiée au fil du temps.

Ensuite, je prendrai contact avec l'ensemble des professionnels travaillant habituellement avec des personnes handicapées mentales au sein des ESAT, de Foyers Occupationnels (Internat ou Externat), ainsi que dans les Instituts Médico-Educatifs. Il sera aussi intéressant de mener des entretiens auprès de professionnels libéraux (médecins, psychologues, infirmiers, ergothérapeute, kinésithérapeute ...). Ceci afin de tous les interroger sur leurs connaissances à propos de ce type d'accueil, des professionnels qui l'animent.

S'ils ont déjà orienté des personnes vers ce dispositif, je souhaiterais connaître les raisons de leurs choix par rapport aux besoins des personnes et si le dispositif s'est avéré adapté.

Enfin, je rencontrerai le responsable des formations au sein d'un organisme agréé afin de savoir s'il a déjà été sollicité par des personnes souhaitant s'investir dans l'accueil familial pour adulte, ou par des responsables de Conseils Départementaux, afin de mettre en place des formations dans ce domaine. Si oui, quel en était le but, si ces formations ont eu lieu et quels en ont été les résultats.

Pour finir, il me semble intéressant de recueillir le point de vue des personnes handicapées mentales vieillissantes, à travers des entretiens semi-directifs, lorsque cela est possible. Cela me permettra de percevoir la manière dont elles vivent ce dispositif, de le comparer éventuellement avec leurs expériences antérieures. Je pourrai ainsi déterminer la façon dont elles se positionnent au sein de la famille. Dans le cas où elles ne seraient pas totalement en capacité de me répondre, je m'adapterai en étant attentive à leur comportement, notamment à la communication non verbale.

Conclusion

Le vieillissement des personnes handicapées mentales est une réalité dans notre société. Il est le reflet des progrès médicaux mais aussi de l'accompagnement de qualité qui s'est développé au bénéfice des personnes handicapées.

Cependant, le vieillissement de ce public n'a été que très peu anticipé dans les politiques sociales. Seulement quelques solutions existent, et elles ne sont pas toujours en adéquation avec les besoins des personnes en situation de handicap.

Dans ce paysage flou, l'accueil familial paraît une solution adaptée, du fait de son individualisation. Les valeurs familiales apportent, en effet, à l'accueilli un cadre stable fait d'amour et de bienveillance, loin de la surmédicalisation de certaines prises en charge. Bien que les accueillants soient professionnels, ce dispositif permet aux personnes handicapées mentales vieillissantes de côtoyer d'autres personnes que les « blouses blanches », souvent très présentes dans leur vie.

Les accueillants effectuent un travail remarquable au quotidien mais trop peu remarqué et valorisé. L'accueil familial demande un investissement personnel fort, leur permettant d'agir sur les façons de vivre et de se comporter de leurs accueillis. Malheureusement, leurs tâches ne sont pas quantifiables ni évaluables statistiquement. Il s'agit d'un travail à long terme. Les effets bénéfiques sur la personne ne se voient pas en quelques jours. Dans une société où même dans le travail social, on exige un rendement, l'accueil familial social paraît en décalage.

Le manque de reconnaissance dans leur travail, tant par l'absence de diplôme, par l'absence de considération des autres professionnels que par un statut précaire n'impulse pas un développement notable du métier d'accueillant.

En tant que future professionnelle et notamment travailleur social, ce mémoire et l'axe vers lequel j'ai choisi de m'orienter, m'ont permis de confronter mes compétences techniques en matière de quotidienneté à une problématique à laquelle des usagers et des professionnels, que je pourrais être amenée à accompagner, pourraient avoir à faire face.

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de connaître un dispositif sur lequel je n'avais que très peu de connaissances. J'ai pu aussi approfondir mes connaissances à propos d'un public que j'ai eu très peu l'occasion de rencontrer lors de mon cursus scolaire.

De plus, j'ai pu appréhender la place d'une CESF au sein de ce dispositif. Elle intervient lors de différentes étapes, depuis la demande d'agrément jusqu'à l'instruction du dossier. Ses compétences sociales lui permettent d'élaborer un diagnostic précis des motivations des accueillants. De plus, pour délivrer l'agrément, il est nécessaire d'évaluer le logement. Ceci est un domaine de compétence privilégiée de la CESF.

D'autre part, par des visites à domicile, elle s'assure que les particuliers remplissent toutes les conditions nécessaires à un accueil de qualité, durant l'intégralité de la durée de l'agrément. Ceci par des visites programmées, à la demande de l'accueillant ou de l'accueilli, ou de sa famille, soit à l'initiative de la CESF. Les visites peuvent aussi être imprévues afin de permettre d'évaluer plus réellement les soins apportés à la personne et les activités réalisées avec elle pour un accompagnement de qualité.

De plus, la CESF anime les groupes notamment de formation des accueillants familiaux sur des thèmes de la vie quotidienne. Elle a donc un rôle important à jouer dans la politique impulsée en matière d'accueil familial.

Enfin, elle mène un travail de partenariat les différents acteurs de l'action sociale.

Pour cela, elle les sensibilise au dispositif lors de réunion de concertation ou encore au moment de la première rencontre avec le futur accueilli, si celui-ci se trouve en établissement.

Elle coordonne les différents professionnels gravitant autour de la personne accueillie, lors de modifications importantes de son état physique et psychologique, nécessitant une intervention importante, ne relevant plus des missions de l'accueillante.

Etant la seule personne travaillant à temps plein dans le dispositif, elle collabore avec les autres professionnels du pôle personnes âgées/personnes handicapées du Conseil Départemental.

Ce travail mené par le CESF est propre à la Meurthe-et-Moselle, certains départements ne développent pas du tout ce dispositif.

Malgré les nombreuses difficultés actuelles qu'il rencontre, je pense que ce dispositif a d'énormes potentialités et qu'il mérite d'être développé et perfectionné.

Bibliographie

Livres

1. CARADEC, Vincent, « *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Domaines et approches* » (3e édition), Armand Colin, 2012, 128 p., ISBN : 9782200277536.
2. CÉBULA, Jean-Claude, « *L'accueil familial des adultes* », Dunod, 1999, 154 p., ISBN : 9782100043132
3. JEANNE, Yves, « *Vieillir handicapé* », 2011, Erès, 238 p., ISBN : 9782749214788
4. « *Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées* », Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2013, 131 p., ISBN : 9782111299924

Articles

5. HOREL, Catherine, « *Accueil familial : état des lieux 2014* », IFREP-MS, 2014, 81 p.
6. SOPHIE, André, « *L'accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées* » ; ASH n° 2852 ; 21 mars 2014 ; p. 41 à 45
7. SOPHIE, André, « *L'accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées (suite et fin)* » ; ASH n° 2853 ; 28 mars 2014 ; p. 48 à 56
8. STIKER, Henri-Jacques, « *Aspects socio-historique du handicap moteur* », ed. APF, 2002, p. 38 à 47

Vidéos

9. CÉBULA, Jean-Claude, « *Famille d'accueil, d'abord c'est un art* », dailymotion.com/video/xnoh6e_famille-d-accueil-d-abord-c-est-un-art_lifestyle
10. LAFITTE, Anne, « *Vieillesse et handicap* », youtube.com/watch?v=fSdPf2ca2Ro

Site Internet

11. FAMIDAC, l'association nationale des accueillants familiaux et de leurs partenaires - famidac.fr

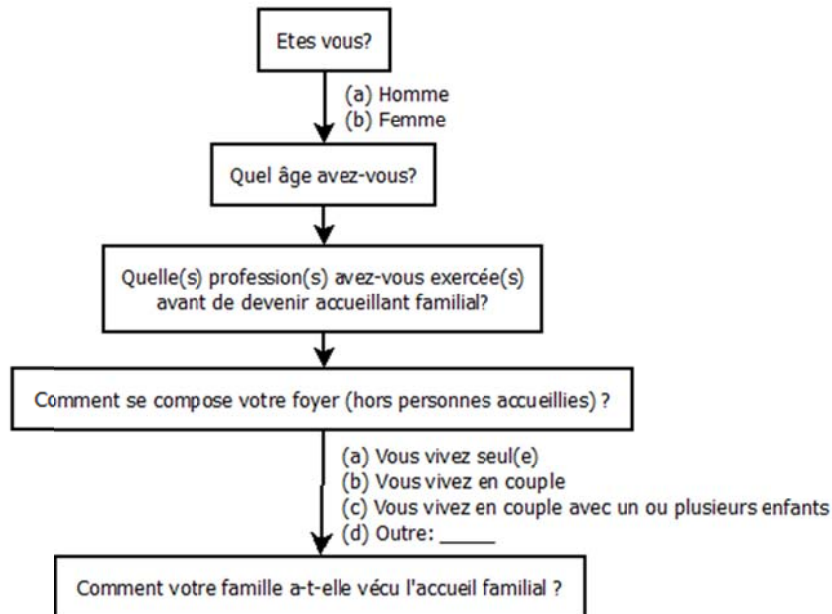
Annexes

Annexe 1 – Guide d’entretien pour la référente du dispositif de l’accueil familial social en Meurthe-et-Moselle.

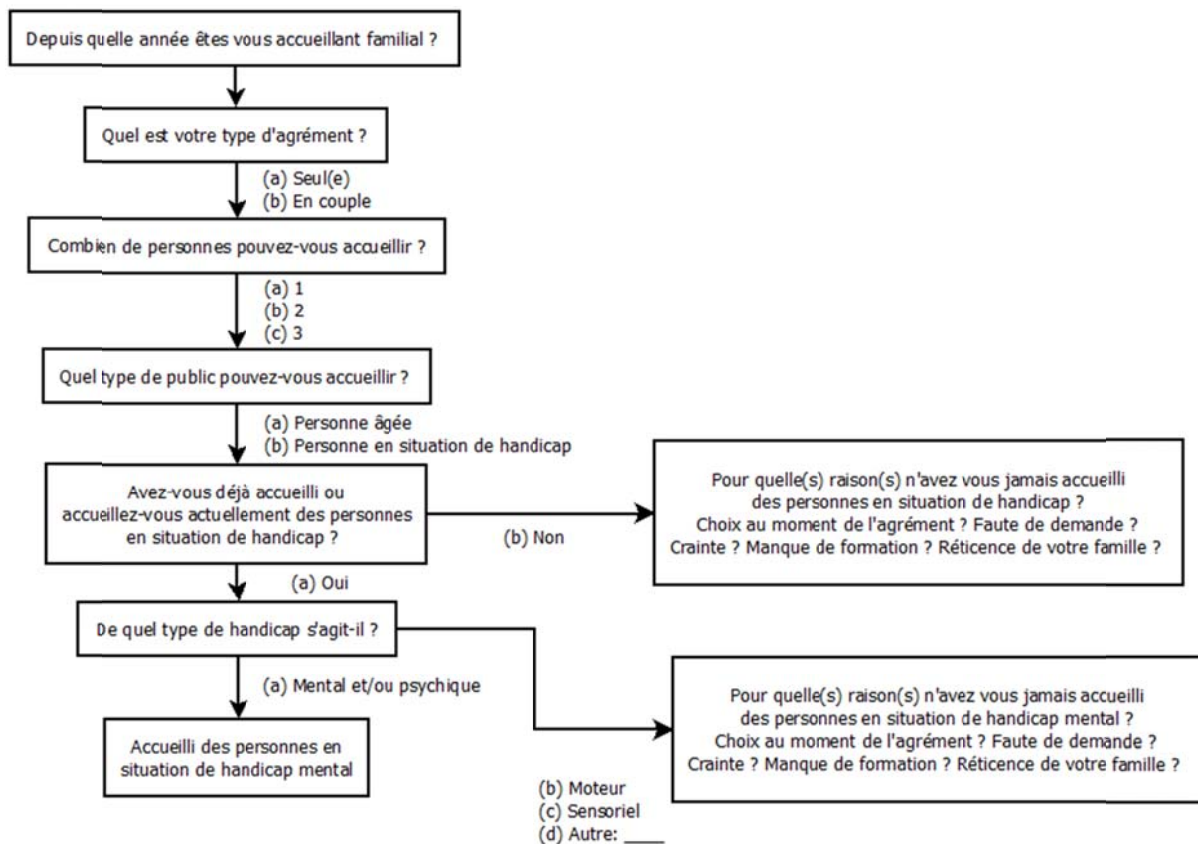
THEMATIQUE	QUESTION DE RELANCE	REPONSE
<i>Pourriez-vous me présenter le dispositif de l'accueil familial ?</i>	<ul style="list-style-type: none">- Quels sont les objectifs de ce dispositif ?- Quel est le public que vous accompagnez ? Quelles sont ses caractéristiques : moyenne d'âge, handicap ...- Quel est le profil des accueillants familiaux dans le département ?- Quelles sont leurs missions ?	
<i>Pourriez-vous me décrire votre rôle en tant que CESF dans cette structure ?</i>	<ul style="list-style-type: none">- Quelle est votre rôle ?- Quelles sont vos missions ?- Quelles sont vos tâches ?	
<i>Quels sont les textes de lois qui régissent l'accueil familial ?</i>	<ul style="list-style-type: none">- Sont-ils strictes ? Qu'imposent ils en matière de droit pour les accueillants ? Pour les accueillis ?- Ces textes ont-ils modifiés les accueils ? Et plus particulièrement le lien ?- Ces textes sont-ils faciles à mettre en application ?	

Annexe 2 – Questionnaire à destination des accueillants familiaux

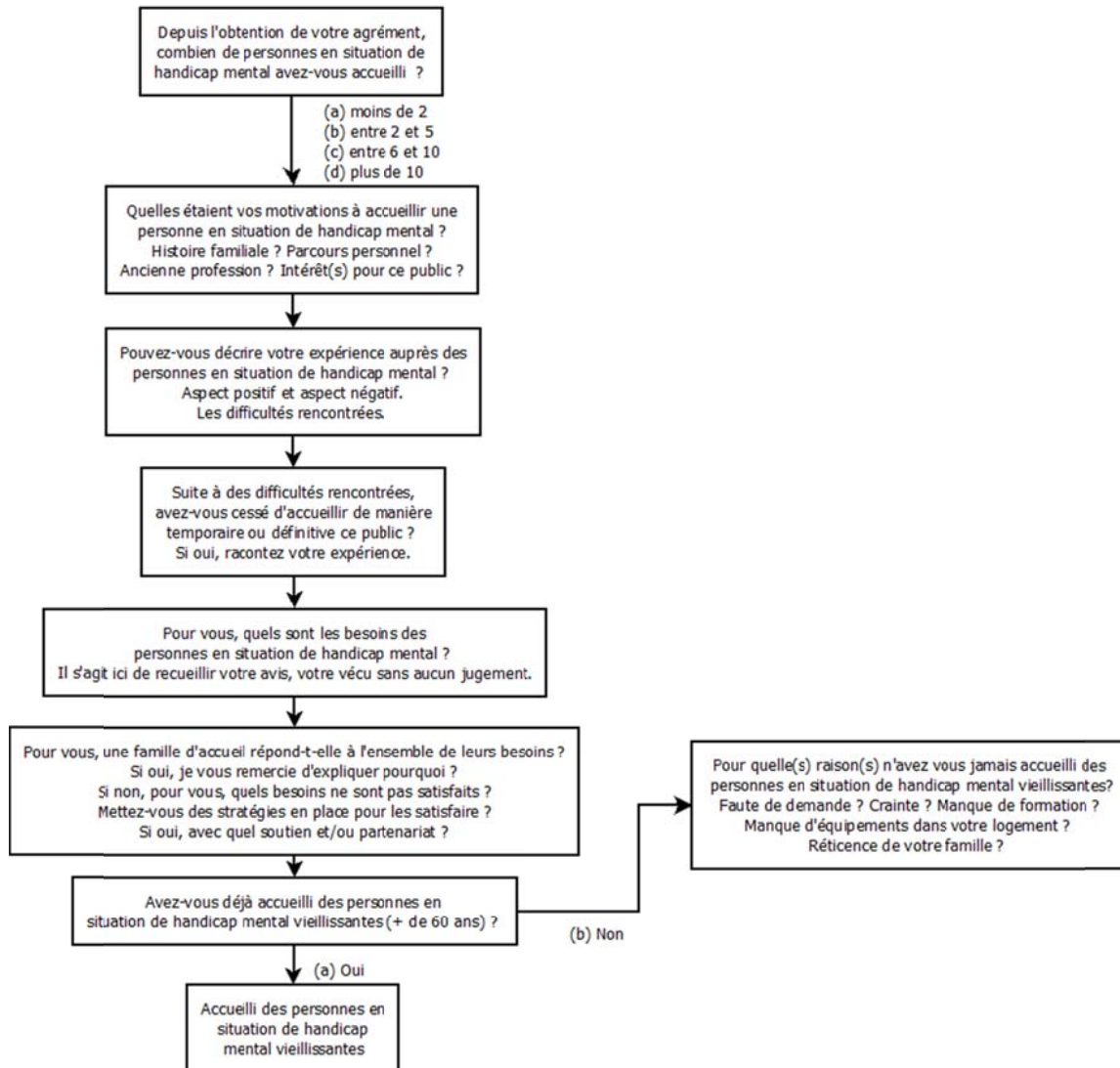
VOTRE PROFIL



VOTRE ACCUEIL



VOTRE ACCUEIL Personne handicap mental



VOTRE ACCUEIL Personne handicap mental vieillissantes

