

Guylaine Le Nain

La place des familles

En tant que travailleur social depuis plus de 27 ans maintenant, j'ai choisi, avant tout, de m'appuyer sur mon expérience professionnelle pour mener cette réflexion. Au détour de mon parcours, j'ai rencontré, échangé et travaillé avec plusieurs familles. Humblement, j'ai essayé de citer certaines d'entre elles en tentant de ne pas trahir leurs paroles sorties du contexte.

Du Moyen-Âge à **aujourd'hui**

Pour avoir le droit de vivre, la personne en situation de handicap a dû lutter. Entre le Moyen-Âge et aujourd'hui, la place de la personne en situation de handicap au sein de la société a évolué. Nommées « les infirmes » au Moyen-Âge, elles ont été réduites à la mendicité, à l'esclavage, enfermées dans des hôpitaux quand elles n'étaient pas pendues en place publique avec, pour seul crime, le fait d'être handicapé.

Au fil des siècles et avec la Révolution française, elles ont, tout d'abord acquis le *droit de vivre* puis ont obtenu des aides financières pour enfin avoir le statut de citoyen avec les *mêmes droits que tous*.

Mais sans le combat des familles, la considération de ces personnes n'en serait pas là aujourd'hui. Elles se sont battues pour que des établissements adaptés, spécialisés, voient le jour. Elles ont accompagné les professionnels vers les formations pour que ces derniers acquièrent de plus en plus de compétences.

Le deuil de l'enfant rêvé et la construction d'une nouvelle perspective de vie

Chaque parent se projette dans l'avenir de son enfant dès l'annonce de la grossesse. Il rêve pour lui d'une vie lui permettant de se réaliser socialement, familialement et professionnellement.

L'annonce du handicap amène une prise de conscience souvent ambivalente entre l'amour et le rejet. Souvent douloureuse, choquante, voire violente, l'annonce du handicap est le point de départ d'un parcours semé d'inquiétude, de combat, de culpabilité, de doute, d'inconnu.

Un père témoignant de son histoire m'a dit un jour : « Quand ma femme est partie accoucher, j'étais dans un état émotionnel proche de l'hystérie tellement j'attendais de voir enfin cet enfant que nous attendions depuis 9 mois. Quand le médecin est venu m'annoncer la naissance de mon fils, il m'a demandé de m'asseoir dans cette grande salle d'attente vide, puis m'a mis une main sur le genou et m'a dit, gravement, c'est un garçon et il est trisomique. » Le médecin a quitté la pièce, laissant seul ce père. Ne connaissant pas la trisomie, ce père ne comprenait pas ce qui se passait, hormis le fait que ça paraissait grave. Toute la nuit, il s'est documenté avant d'aller voir sa femme pour lui annoncer, car cette elle ne savait rien. Après l'annonce, ce père a dit à sa femme : « Nous l'abandonnons, nous le laissons-là, à l'hôpital et on s'en va ». Sa femme lui a répondu : « tu fais ce que tu veux, moi, je garde mon fils! » Ils ont alors pris, ensemble, la décision de garder leur fils, mais, comme dit ce père : « je ne savais pas qu'il serait plus dur de permettre à mon fils d'être intégré dans la société que de l'élever au quotidien. »

Quelles que soient les causes du handicap, accident, maladie génétique, déficit respiratoire..., les parents se sentent généralement coupables de la situation de leur enfant. Cette culpabilité s'exprime souvent sous différentes formes. La réalité étant parfois trop difficile à regarder, à affronter, certains préfèrent abandonner leur enfant afin de lui permettre d'avoir une vie digne, qu'ils ne se sentent pas en capacité de lui donner. D'autres vont devoir faire connaissance avec la différence de leur enfant et chercher, trouver des aides médicales, paramédicales, sociales pour permettre à ce dernier de vivre dignement. Ils vont aussi être confrontés aux regards des gens, de leur entourage familial, social, mais aussi celui des

professionnels du médical et paramédical et, bien entendu, des travailleurs sociaux. Malgré cette réalité douloureuse, il faut continuer à voir et à regarder son enfant au-delà du handicap. Le handicap prend tellement de place dans l'accompagnement qui est proposé à l'enfant, que l'enfant lui-même peut parfois être oublié.

La mère d'un homme lourdement handicapé m'a confié un jour avoir désespéré « lorsque mon fils était enfant et que je lui donnais son bain, j'avais parfois envie de le noyer. Pour que tout cela s'arrête. »

La projection dans une vie inconnue : doutes, peurs, angoisses

Lorsqu'une famille doit répondre aux besoins spécifiques de son enfant, elle doit, également, faire connaissance avec les systèmes et organisations mis à leur disposition (les aides financières, les organismes proposant des soutiens psychologiques, financiers, médicaux, paramédicaux, etc.). Faire appel à des professionnels compétents qui puissent l'aider dans ses recherches, ses démarches et la mise en place d'un accompagnement spécifique, personnalisé et individualisé. La famille doit prendre des décisions pour son enfant sans toujours connaître les besoins futurs de ce dernier. Elle doit parfois se battre pour une prise en charge adaptée dans un établissement ou financièrement. Elle doit apprendre à utiliser les outils existants et en créer de nouveaux.

L'entrée dans une structure, une aide quotidienne au domicile, une écoute adaptée, un appareillage spécialisé et/ou personnalisé sont autant de marches à gravir pour le confort, le mieux-être de la personne concernée. Certaines marches sont plus hautes que d'autres et il est parfois (souvent) nécessaire de se faire aider.

Les familles doivent faire preuve d'une capacité d'adaptation indispensable à la reconnaissance des droits de leur proche. L'énergie qu'elles déploient pour obtenir une place en institution est à la mesure de leur engagement personnel. Elles deviennent le porte-parole de ce proche.

Une mère me disait un jour : « dans ces cas-là, j'enfile mon armure, car je sais que je pars au combat ». Évoquer la négligence de ses propres besoins, en tant que parent, n'est pas ou peu supportable. Une mère, qui venait de perdre son mari, vient me voir pour me demander comment sa fille vit le décès de son père. Cette mère a les traits creusés, le col de manteau à l'envers, le teint terne. Elle venait chercher sa fille pour aller lui

acheter des vêtements afin qu'elle aille aux obsèques de son père avec une tenue digne, car le regard des gens sur sa fille l'inquiétait. Quand j'ai osé lui dire que nous pouvions effectuer ces achats, si elle le voulait, afin qu'elle prenne un peu de temps pour elle, elle m'a regardé les yeux en panique, commençant à s'humecter puis elle m'a dit : « non, je n'ai pas le droit, je dois tenir pour elle (désignant sa fille) ». Oser prendre du temps c'était prendre le risque de ne plus pouvoir remonter et elle était la dernière à pouvoir prendre la parole pour sa fille, puisque son mari venait de partir. Elle se devait de faire le plus long chemin possible avec sa fille. L'avenir de leur proche est une porte ouverte sur l'inconnu. Il faut construire « pour » et, si possible, « avec » la personne concernée, un lendemain jalonné d'obstacle.

L'arrivée de la personne au sein de l'institution et l'accueil réservé à la famille

Les institutions accueillent des personnes en situation de handicap au quotidien. Elles prévoient des protocoles d'accueil qui font référence aux dernières lois de l'action sociale. Elles organisent des rencontres avec les familles, avec la personne concernée et tentent de rassurer, d'écouter, de se renseigner sur l'histoire de vie de la personne, sur ses loisirs, ses problématiques, ses besoins, ses désirs. Chaque institution met en place des règles de vie institutionnelles (les horaires de visite, les lieux réservés à cet effet, éventuellement un référent professionnel, en lien avec la famille directement). Mais, sans toujours le vouloir, sans toujours le penser, il est des gestes, des mots maladroits.

Les parents d'une femme âgée d'une cinquantaine d'années m'ont dit un jour : « le regard des professionnels sur notre fille a toujours été difficile. Lorsqu'elle était enfant, on nous a dit de la garder chez nous et de ne plus la sortir afin que personne ne la voit. » Les familles arrivent avec leurs histoires de vie, leurs parcours. Elles ont une connaissance fine de leur proche en situation de handicap. Tant sur ses habitudes de vie que sur ses choix, désirs, volontés, besoins. Elles savent communiquer avec lui, le faire manger. Elles savent interpréter les gestes, les signes, les expressions du visage, du corps, les regards.

La nécessité de prendre en compte l'histoire de la famille

Faire connaissance avec la personne c'est aussi passer du temps à l'observer, à la rencontrer dans son intime et son identité personnelle. Prendre en compte son histoire et celle de la famille est nécessaire pour comprendre les enjeux intrafamiliaux qui se jouent et le rôle de chacun au sein du cercle familial. Il est des mots et des maux qui ne peuvent se dire que dans ces espaces-là.

Lors d'une rencontre avec une mère en présence de sa fille (nommons-la Justine, polyhandicapée, ne s'exprimant pas verbalement ni de manière claire), j'ai eu le privilège d'être témoin d'un message fort sur le plan émotionnel bien sûr, mais aussi sur le plan affectif. Cette mère vient de perdre son mari (le père de sa fille), elle me dit : « maintenant que le père de Justine est décédé, je ne sais pas quelle relation elle va avoir avec moi. Parce que, vous savez, elle a toujours été plus proche de son père. » Alors que Justine, se promenait autour de nous jusque-là et que nous avions l'impression que notre conversation ne l'atteignait pas, elle s'approche de sa mère, la regarde, lui prend les bras, s'assoit sur ses genoux et se love complètement sur elle.

J'ai dû expliquer ce geste auprès de la mère, car sa souffrance ne lui permettait pas de le comprendre ni même de le voir. Ce n'est que lorsque je lui ai dit que Justine ne faisait jamais ça avec nous, que cette mère a pu être rassurée sur la place privilégiée qu'elle avait auprès de sa fille et la considération de cette dernière pour elle. Car là, c'était la réponse d'amour de Justine à sa mère. Sans un mot, elle lui en disait plus qu'elle n'aurait peut-être jamais pu le faire autrement. Ce message, attendu depuis toujours par la mère, arrivait de manière inédite, simple et authentique, permettant ainsi de lever le voile sur ce non-dit concernant les échanges affectifs et sentimentaux qui n'ont jamais pu être parlés.

Prendre du temps avec la famille permet d'obtenir plusieurs informations concernant la personne, mais c'est aussi la rassurer quant aux habitudes de vie de leur proche. C'est un temps nécessaire et important pour tout le monde. Il ne doit pas être minimisé et se doit d'être préparé par les professionnels, tant dans l'accueil qui sera réservé à la famille et à la personne concernée, que dans l'écoute et l'explication du fonctionnement de l'équipe et de l'établissement. Les familles n'attendent pas qu'on les plaigne, elles veulent juste être entendues, écoutées et surtout être

reconnues en tant que parents et partenaires privilégiés. Elles ont besoin d'être certaines qu'elles conserveront leur place auprès de leur proche.

La place de chacun

La famille partenaire de l'accompagnement de la personne

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale en son article 10 (JORF [Journal officiel de la République française], 2002, art. L.311-6, p. 124) instaure officiellement des espaces de communication par le biais de Conseil de vie sociale, associant les familles et les personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement ou du service. L'article 12 (JORF, 2002, art. L.311-8, p. 124) précise que les familles et leurs proches sont dès lors des partenaires participatifs, actifs, ayant la possibilité de réagir et d'être force de proposition quant au fonctionnement de l'établissement et dans l'élaboration du projet d'établissement.

Un accompagnement permettant l'épanouissement et la dignité de la personne

Afin que l'accueil de la personne se passe au mieux, les familles doivent se sentir en sécurité, entendues et en confiance avant de pouvoir laisser leur proche au sein de l'institution. Le livret d'accueil peut permettre d'évoquer des sujets délicats de l'ordre de l'intime et du droit des personnes accueillies. Dans le cadre du projet individualisé, l'article L311-3 de la loi 2002-2 (JORF, 2002, p.124) dit que la famille ou le représentant légal doit pouvoir être présent lors de l'élaboration du projet individualisé de la personne accueillie, sous condition que la personne y consente de manière éclairée. Autrement dit, qu'elle soit en capacité d'exprimer clairement ses choix. La loi du 5 mars 2007, en son article 459, reprend cette obligation en soulignant que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » (Code civil, 2011, p. 325).

Les événements de la vie

Accompagnement de la famille et/ou de la personne accueillie

Les familles sont inquiètes quant à l'avenir de leur proche après leur propre décès. Ces angoisses surgissent rapidement et sont parfois peu exprimées tant l'avenir est incertain et douloureux.

Des sentiments ambivalents se mettent en place. Si le proche en situation de handicap décède avant la famille, cela résout le problème de l'après. Dans le même temps, il est très culpabilisant pour la famille de penser à la mort de ce proche qui a tant besoin d'aide. De plus, la famille, de manière inconsciente, y perd une identité pour laquelle elle s'est battue depuis l'annonce du handicap (ce qui pointe la nécessité d'un accompagnement de la famille et, bien après le décès, du proche en situation de handicap). Toutefois, si la famille part avant ce proche, qui saura prendre soin de lui et répondre à ses besoins? Puisque l'absence de la famille sera synonyme d'une perte de repère, d'attention, d'affection. Pour autant, il est dans la normalité que le parent disparaisse en premier. Il est donc nécessaire, là encore, de préparer cet « après » avec les familles afin de les rassurer.

Une mère évoquait : « mon fils m'a dit qu'il refuserait de prendre en charge son frère handicapé après mon décès. Nous nous sommes fâchés, car c'est son frère, il doit s'en occuper ». Dans cette situation, cette mère savait que ce qu'elle demandait à son fils était un fardeau lourd à porter pour lui s'il l'acceptait. Mais c'était une façon pour elle d'exprimer cette angoisse.

Il est évident que ces sujets doivent pouvoir être abordés avec la famille, avec des professionnels nécessairement formés, afin de préparer ce futur, psychologiquement, affectivement, administrativement.

Conclusion

La place des familles au sein des institutions est parfois une question délicate selon la place que l'institution leur laisse et celle que ces dernières souhaitent prendre. Entre les familles absentes et celles qui sont envahissantes, l'institution ne sait pas toujours comment répondre aux besoins des personnes accueillies.

L'histoire des institutions accueillant des personnes en situation de handicap est liée, pour beaucoup, à l'investissement des familles et à l'énergie que ces dernières ont développés afin de faire valoir l'accès aux soins de leurs proches et au droit d'être accompagnés avec dignité et respect de leurs situations. La conception de « professionnels de l'accompagnement » va voir le jour dans les années 1970 à la demande des

associations de familles. Les équipes pluri-professionnelles, telles qu'on les connaît aujourd'hui, étaient alors nommées « équipe de suite ». L'idée était que ces équipes allaient travailler dans la continuité de l'accompagnement mis en place par les familles auprès de leurs proches. Aujourd'hui, ces dernières sont devenues des partenaires à part entière. Il est du ressort des institutions de prendre en compte leurs parcours afin d'établir un lien de confiance permettant une collaboration constructive afin de proposer un accompagnement de qualité, pertinent, pérenne et personnalisé.

D'autres partenaires, tels que les Mandataires judiciaires à la Protection des Majeurs peuvent être des médiateurs entre la famille et l'institution. Leur rôle ne s'arrêtant pas à mettre en place un financement. Ils doivent également s'assurer que les souhaits de la personne soient entendus et respectés. Pour cela, selon les situations, ils se doivent de se rapprocher de la famille afin de prendre en compte leur histoire et leur redonner leur place aux côtés de la personne.

La loi 2002-2 (JORE, 2002, p. 124) oblige les institutions, les professionnels et les familles à s'interroger sur la place de l'utilisateur et donc, la place de chacun. En effet, cette loi met la personne accompagnée au cœur des préoccupations de tous.

Il est donc important que chaque personne présente autour de l'utilisateur s'interroge sur la place qu'il prend, la place qu'il laisse à l'autre ou qu'il est prêt à laisser à l'autre, y compris à l'utilisateur, dans toutes ses dimensions citoyenne, humaine, sociale, familiale ●

Guylaine Le Nain est Formatrice,
Pôle FSMA (Formations sociales aux métiers de l'accompagnement),
IRTS Poitiers.

Bibliographie

- Leveueur, Laurent, *Code civil*, Paris, Litec, 2011.
Loi du 2 janvier 2002, JORE, Paris, 2002, texte n° 2, section 2.